

Tartu Ülikool
Sotsiaal- ja haridusteaduskond
Haridusteaduste instituut
Eripedagoogika õppekava

Liivia Horn

DI GEORGE SÜNDROOMIGA KODUSE LAPSE ARENGU TOETAMINE
KOOLIPIKENDUSE AASTAL

Magistritöö

Juhendaja: Pille Häidkind

Läbiv pealkiri: Arendustegevus kodusele EV lapsele

KAITSMISELE LUBATUD

Juhendaja: Pille Häidkind, PhD

.....

(allkiri ja kuupäev)

Kaitsmiskomisjoni esimees: Marika Padrik, PhD

.....

(allkiri ja kuupäev)

Tartu 2014

Sisukord

Kokkuvõte	4
Abstract	5
Di George sündroomiga koduse lapse arengu toetamine koolipikenduse aastal	6
Di George sündroom	6
Haiguse kirjeldus	6
Geneetiline iseloomustus	8
Sümptomid ja diagnoosimine	8
Varajane sekkumine koduse lapse puhul	12
Magistritöö eesmärk ja uurimisülesanded	17
Metoodika	19
Katseisik	19
Hindamisvahendid ja protseduur	19
Tulemused	23
Ülevaade perest ja lapse arengu kirjeldus	23
Üld- ja taustaandmed lapse kohta	23
Arengulugu	23
Saadud tugiteenused	25
Lapse arengutase enne õpetamist	26
Lapse individuaalne arendusplaan	30
Sotsiaalsed oskused	31
Kommunikatiivsed oskused	31
Kognitiivsed oskused	32
Peenmotoorsed oskused	33
Eneseteenindusoskused	35
Individuaalse arendusplaani kokkuvõte	37
Arutelu	42
Tänuõnad	48
Autorsuse kinnitus	48

Kasutatud kirjandus	48
---------------------------	----

Lisa 1

Di George sündroomiga koduse lapse arengu toetamine koolipikenduse aastal**Kokkuvõte**

Käesolevas töös on antud ülevaade individuaalse arendusplaani koostamisest ja rakendamisest erivajadustega lapsele, kellel on diagnoositud Di George sündroom. Tegemist on lapsega, kellele on määratud nõustamiskomisjoni poolt aasta koolipikendust ning tervislikel põhjustel ei saa laps käia lasteaias. Olemas on toetus meditsiinisüsteemi poolt, kus on tagatud medikamentoosne ravi, ortopeedilised abivahendid, füsioteraapia jm. Magistritöö eesmärgiks oli koostada lapsele individuaalne arendusplaan ja rakendada seda kolme kuu jooksul lapse juures kodus. Kõik tegevused valiti vastavalt lapse arengutasemele ja lähtudes sellest, et tegevusi said läbi viia nii töö autor kui ka lapse pereliikmed. Eesmärgid õpitulemuste saavutamiseks seati viies valdkonnas: sotsiaalne areng, kommunikatsioon, kognitiivne areng, motoorika areng ja eneseteenindusoskused. Pärast õpetamisprotsessi lõppemist läbi viidud hindamine kinnitas, et kõigis viies arenguvaldkonnas võis näha väikesi edusamme. Head tulemused olid eneseteenindusvaldkonnas, lapse osaluse tõus riietumisel oli märgatav. Kõige väiksem edasimineku toimus kommunikatsiooni osas, kõnetu laps ei võtnud lühikese aja jooksul omaks valitud alternatiivkommunikatsiooniviise, kuid sagesid tema suhtlussoovi ilmingud. Magistritöö käigus osutatakse probleemidele, mis vajavad lahendamist Eesti alushariduse süsteemis seoses erivajadustega lastega, kes ei saa käia lasteaias/eelkoolis ning elavad keskustest kaugel. Käesolevat juhtumiuuringut võib kasutada esialgse näidisena koduse raske vaimse mahajäämusega lapse hindamise ja arendamise kohta.

Märksõnad: Di George sündroom, raske vaimne mahajäämus, alusharidus, koolikohustuse edasilükkamine.

Supporting the Development of a Child With the DiGeorge Syndrom During a Year of School Postponement in Her Home Environment

Abstract

The present thesis gives an overview of compiling and applying an individual development plan for a child with special needs diagnosed with the DiGeorge syndrome. A counselling committee postponed the beginning of school for her by one year; due to health reasons, she cannot attend kindergarten. There is support from the health care system – in terms of medication, orthopedical aid, physiotherapy etc. The aim of the thesis is to compile an individual development plan and to apply it during three months at the child's home environment. All activities were chosen according to the child's level of development and such that they could be carried out both by the author and by the child's family members. Goals for outcomes were set in five areas: social development, communication, cognitive development, motor development and self-service skills. Evaluation done after the end of the learning period confirmed that incremental progress could be seen in all the five areas. Results were notably good in the area of self-service, where the increase in the child's participation in dressing herself up was significant. The smallest progress was recorded in communication – during the short period of teaching, the speechless child did not adopt the alternative communication methods chosen, yet showed increased desire to communicate. The thesis points to problems which need to be addressed in the Estonian system of preschool education, vis-a-vis children with special needs unable to attend kindergarten / pre-school and living at considerable distance from administrative centres. This case study can be used as a preliminary example of developing and evaluating a child with severe mental disability who is growing up at home.

Keywords: DiGeorge syndrome, severe mental retardment, preschool education, postponement of school.

Di George sündroomiga koduse lapse arengu toetamine koolipikenduse aastal

Erivajadustega laste arendamisel on oluline tugispetsialistide ja vanemate hea koostöö ning järjepidevus arendustegevustes. Paraku on lapsi, kes tervisehäirete tõttu ei saa käia lasteaias. Ka kodused lapsed vajavad arendavaid tegevusi ja nende vanemad nõu, kuidas oma lapsi toetada ja arendada. Kahjuks puudub Eestis niisugune tugisüsteem, kus eelkooliealise lapse juures kodus õpetaksid ja arendaksid teda (erinevad) tugispetsialistid. Vanemaid nõustatakse, kuid peamine vastutus laste arengu ees on neil endil (Eesti Vabariigi põhiseadus, 1992, Perekonnaseadus, 2009).

Selles uurimuses käsitletakse ühe koduse lapse arengut, tema sündroomist tulenevaid erivajadusi, individuaalse arendusplaani koostamist ja rakendamist koduses keskkonnas. Arstid soovitasid lapse koolikohustuse täitmist edasi lükata aasta võrra (seoses tema sagedaste haigestumistega suures kollektiivis). Nõustamiskomisjon oli arstide soovitusega nõus. Koolipikenduse aastal on aga vaja lapsele pakkuda jõukohaseid arendavaid tegevusi, mitte lihtsalt oodata. Oluline on toetada ja stimuleerida koduse lapse arengut ja harjutada teda koostööks kooliks ettevalmistaval aastal. Lapse iseseisvam toimetulek vähendab tasapisi tema abivajadust.

Magistritöö teoreetiline osa jaguneb kaheks: kõigepealt annan ülevaate Di George sündroomist ja sellega kaasnevatest eripäradest ning seejärel kirjeldan alushariduse põhimõtteid ja võimalusi erivajadustega lapse jaoks.

Di George sündroom

Haiguse kirjeldus

1965.a kirjeldas Angelo M. Di George embrüonaalse arengu anomaaliat, mida iseloomustab südamerike, paratüreoidea ja tüümuse hüpo- või aplaasia (Velbri, 2002). Harknääre või paratüroidnäärmed puuduvad või on alaarenenud (Di George Syndrome, s.a.). Enamikul juhtudel on siiski tüümuse kude osaliselt olemas. Seega esineb sagedamini nn osaline Di George sündroom. Puhta Di George haigusvormiga kaasneb harknäärme täielik puudumine ning kaasasündinud südamerike (CATCH sündroom, 2013). Tüümusel on aga tähtis osa immuunsüsteemi arenemisel. Di George sündroom haarab mitut organit

varases embrüogeneesis. See arenguhälve mõjutab lapse immuunsüsteemi. Immuunpuudulikkuse eri vorme iseloomustab suurenenud vastuvõtlikkus nakkuste suhtes.

Immuunsus on organismi olulisemaid kaitsemehhanisme. Immuunsuse põhiülesanne on tagada organismi stabiilne sisekeskkond, eristada oma võõrast. Immuunsüsteem peab ära tundma võõra ning sellele vastavalt reageerima, et tagada selle aine elimineerimine ja kahjutuks tegemine organismi mis tahes osas ning kujundada immunoloogiline mälu, et uuel kokkupuutel sama võõraainega (näiteks mikroobiga, allergeeniga) oleks immuunreaktsioon kiirem ja tugevam kui esimesel kokkupuutel sama ainega (Velbri, 2002). Immuunsüsteemi tsentraalsed elundid on luuüdi ja tüümus. Immuunsuse tagamisel on kesksed lümfotsüütide kaks populatsiooni – T- ja B-lümfotsüüdid. T-lümfotsüütide diferentseerumisel tüümuses kujuneb välja tolerantsus autoantigeenide suhtes. Tüümuse osa on eriti suur immuunsüsteemi kujunemisel, hiljem tüümus taandareneb. Vastsündinuil moodustab tüümus 0,27% kehakaalust, vanematel inimestel aga ainult 0,02% (Velbri, 2002).

Paljud beebid surevad esimesel eluaastal. Kõige vähem ohtlikud on südamedefektid. Nendel lastel, kes jäävad elama, tõuseb valgete vereliblede arv veres iseenesest, kui nad saavad vanemaks. Siiski on ellujäänud lapsed tavaliselt aeglasema vaimse arenguga ja neil saavad olema ka teised arenguraskused – atakid või teised psühhiaatrilised või neuroloogilised probleemid. Kõigi Di George sündroomiga laste puhul peab jälgima ja testima nende arengulisi, hariduslikke ja neuropsühholoogilisi eripärasid. Nende sümptomid on väga erinevad ja aja jooksul varieeruvad (mõni probleem kaob kasvades ja arenedes, mõni häire võimendub). Ideaalis peaks hoolitsus selle sündroomiga laste eest toimuma ekspertide rühma poolt, kes tunneb selle sündroomi ajalugu ja oskab lahendada meditsiinilisi probleeme koostöös lapse perekonnaga ja teiste õpetajate ja hooldajatega (Hay, 2007).

Sündroomi esinemissagedus on 1:4000 (Marino, Digilio, Toscano, 2002), seda esineb võrdselt nii poistel kui ka tüdrukutel, kõikide rasside ja etniliste gruppide juures (Di George Syndrome, s.a.). Sümptomite spekter on vahelduv. Kõigil patsientidel ei pruugi olla kaasasündinud südameriket ega suulaelõhet. DiGeorge sündroomiga seostatakse üle 180 kliinilise omaduse (Hay, 2007).

Geneetiline iseloomustus

Di George sündroomi põhjuseks võib olla kas kaasasündinud vigane 22. kromosoom või uus defekt selles. Defekt tekib siis, kui geneetiline materjal ei kombineeru ümber õigesti spermas või munarakus. Mitmed geenid 22. kromosoomis puuduvad (Di George Syndrome, s.a.). Sama piirkonna defektid on iseloomulikud veel mitmele sündroomile, mis võetakse kokku ühtse lühendiga „CATCH 22“ (Velbri, 2002). Seega on erinevates allikates mõnikord DiGeorge sündroomi kirjeldatud ka kui ühte „CATCH 22“ häiretest. CATCH sündroomi nimi tuleneb peamisi sümptomeid (patoloogiliste muutustega elundeid) tähistavate terminite algustähtedest: südame anomaaliad (cardiac), ebanormaalne nägu (abnormal), tüümuse hüpoplaasia (thymic), suulaelõhe (cleft), hüpokaltseemia (hypocalcaemia) (Velbri, 2002). Mikrodeletsioon võib päranduda järglasele ükskõik kummalt vanemalt, kuid harilikult on see tekkinud juhuslikult sugurakus, tavaliselt ema munarakus. Mikrodeletsioon pärandub dominantsetl ja püsib põlvest põlve pärandudes identne, ent sümptomite avaldumine võib olla märgatavalt erineva raskusastmega, seda isegi sama perekonna piires (CATCH sündroom, 2013). Vastavalt 1999. a uuringule, selgub, et 6% DiGeorge sündroomiga lastest pärisid vea vanematelt, 94% puhul oli aga tegemist uue defektiga (Di George Syndrome, s.a.). Kuigi enamus lapsi, kes on sündinud Di George sündroomiga, ei saanud haigust vanematelt, on neil 50%-line tõenäosus anda see edasi oma lastele. Lastel aga avaldub sündroom raskemalt (Kobrynski, Sullivan, 2007). CATCH-sündroomi põdevate täiskasvanute kohta on informatsiooni suhteliselt vähe, kuid eluea pikkust see arvatavasti ei mõjuta (CATCH sündroom, 2013).

Sümptomid ja diagnoosimine

Sündroomi saab diagnoosida ultraheliuuringutega raseduse 18.nädala paiku. Teist uurimisdiagnostikat nimetatakse inglise keeles FISH-uuringuks, mille puhul uuritakse munarakke DNA indikaatoritega (Di George Syndrome, s.a.). Mikrodeletsiooni on põhimõtteliselt võimalik kindlaks teha, kuid prognoosida haiguse raskusastet ei ole sel teel võimalik. CATCH-sündroom diagnoositakse mõnikord juba looteas, kui

sonograafiauuringul avastatakse kaasasündinud südamerike või suulaelõhe (CATCH sündroom, 2013).

Südamepuudulikkus. Defektid on tavaliselt näha juba 48 tunni jooksul pärast lapse sündimist (Velbri, 2002). Seda sündroomi oletatakse vastsündinul, kui lisaks kaasasündinud südamerikkele tuvastatakse ka hüpoplastiline harknäär (harknäärme ebanormaalne asukoht või puudumine), suulaelõhe või hüpokaltseemia. Südamerikked võivad olla mitme raskusastmega, ulatudes vaevusteta kulgevatest muutustest kuni vastsündinu kiiret kirurgilist ravi vajavate hälveteni (CATCH sündroom, 2013).

Hüpokaltseemia. Laboratoorsetest näitajatest on oluline kaltsiumi madal tase vereseerumis (Velbri, 2002). Hüpokaltseemia taandub tavaliselt pärast vastsündinua möödumist, kuid selle taasteke on võimalik palavikuhaiguste, operatsioonide või muude stressiolukordade korral (CATCH sündroom, 2013). Osa lastest vajab kaltsiumiainevahetuse normis hoidmiseks pidevat ravi. Lapsele manustatakse kaltsiumi ja D-vitamiini suu kaudu (Di George Syndrome, s.a.). Tihti on probleeme ka siseorganites (näiteks topeltneerud), suguelundites või kuseteedes. 1/3 juhtudest ei vaja need probleemid sekkumist (Kobrynski, Sullivan, 2007). Diagnoosi kinnitab vereproov ja immuunsüsteemi uurimine (Di George Syndrome, s.a.). 74%-l lastest on tõsised südamevead, immuunsüsteem on puudulik ja veres on ebanormaalselt madal kaltsiumitase (Hay, 2007).

Immuunpuudulikkus. Perifeersetes lümfoidsetes elundites on puudulikult arenenud T-lümfotsüütide piirkonnad (T-lümfotsüüte on vähe). Esinevad viirus- ja seennakkused, mõnikord ka bakteriaalsed infektsioonid. Elusvaktsiinid võivad anda eluohtlikke komplikatsioone (Velbri, 2002). T-lümfotsüütide valesti funktsioneerimise tagajärjel võivad hilisallergilised nahatestid olla negatiivsed. Antikehade süntees võib olla pidurdunud puuduliku T- ja B-lümfotsüütide koöperatsiooni tõttu. Rasketel juhtudel ei toimu antikehade sünteesi difteeria ja teetanuse antigeenide vastu. Kui anomaalia on mõõdukalt väljendunud, siis võib T-lümfotsüütide hulk ja funktsioon järk-järgult normaliseeruda ja immuunpuudulikkuse tunnused kaovad. Immuunpuudulikkuse ravis on kasutatud loote tüümuse transplantatsiooni. Rasketel juhtudel siirdatakse harknäärme kudet või luuüdi. Kergemate juhtude korral kasutatakse ainult nakkuste antimikroobset ravi ja tüümuse eri preparaate (Velbri, 2002). Immuunsüsteemi häirete puhul on vajalik

madala fosforisisaldusega toitude kasutamine ning igasuguste infektsiooniohtude vältimine (Di George Syndrome, s.a.). Raskeid immuunsüsteemi häireid leidub harva, kuid esimeste eluaastate jooksul esineb lastel sagedamini hingamisteede nakkusi, pikema kuluga keskkõrvapõletikke ja hilisemas eas põskkoopapõletikke. Lapse kasvades vastuvõtlikkus nakkustele tavaliselt väheneb tunduvalt (CATCH sündroom, 2013).

Välised tunnused. Imikul ilmnevad haigustunnused (tetaania, krampid, südame ja/või suurte veresoonte anomaalia tunnused) varakult. Näo iseloomulikke jooni pannakse sageli tähele alles diagnoosi selgitamisel. Di George sündroomi puhul on iseloomulikud järgmised tunnused: omapärane kõrge ninaselg, väike alalõug, lühike vagu ülemises huules, madalalasetsevad, väiksed ja väljapoole suunatud kõrvalestad, lai silmadevahe ja kaetud silmalaud (kapuutsiga) (Hay, 2007).

Söömishäired. 30%-l lastest on söömishäired kurgu- ja neeluanomaaliatega tõttu. Lõhe võib ulatuda suulae luulisse ossa, ent võib piirduda ka ainult suulae pehmete kudede (Di George Syndrome, s.a.). Ka südamehaigus tekitab lapsel hingeldamist ja segab rinnast imemist. Toitmisprobleemid on vanematele stressirohked, kuna nad jäävad kodus hätta pärast haiglast naasmist (Kobrynski, Sullivan, 2007). Lastel esineb ka reflukshaigust ja kõhukinnisust.

CATCH-sündroomiga laste vanemad on pannud tähele, et nende laste piimahambad lagunevad kergesti kaltsiumi õige ainevahetuse puudumise tõttu, kuna organism vajab kaltsiumi mujal kehas rohkem. Hambaemail võib olla õhem. Ka võivad piimahambad olla veidi väiksemad kui tervetel lastel, seetõttu on hammaste vahed suuremad ja hambaid puhastada on raskem. Kuna immuunsüsteem on nõrk, saavad pisikud suus paremini paljuneda. Jäävhambad tulevad siis, kui laps on immuunsüsteemi puudulikkusest juba välja kasvanud. Jäävhammastega on tavaliselt kõik korras. Laps on vaja viia hambaarsti juurde varasemalt kui normaalse arenguga laps (2-aastaselt) (Di George Syndrome, s.a.). Di George sündroom mõjutab lapse üldist arengut erinevates valdkondades. Järgnevalt on kirjeldatud tüüpilisemaid iseärasusi kirjanduse alusel.

Motoorika. Ka laste motoorses arengus võib märgata mahajäämust. See on kõigil indiviididel väga erinev. CATCH-sündroomiga lapsed on eakaaslastest kohmakamad,

nende kehahoiak on kühmus. Neil esineb lihaste hüpotooniat, liigesed on liigpainduvad, sõrmed on pikad ja otste suunas peenenevad. Käelised oskused on eakohase arenguga võrreldes vähesemad.

Kõnehäired. Kuulmine on oluline kõne arenguks. 10%-l Di George sündroomiga lastest on sensoneuraalne kuulmiskadu. Suurel osal lastel hilineb kõne areng. Mõned hakkavad rääkima alles 4-aastaselt. Kõne hilistumine on aga teisiti kui kurtide puhul. Laste oma väljendusoskus on hilisem kui kõne mõistmine. Nende kõneoskus ja toimetulek suhtlussituatsioonides ei ole vastavuses. Viipekeele spetsialistid arvavad, et oluline on suhelda ja grammatikat omandada, et lapse arenguga areneks ka keele kasutamise oskus. Väidetakse aga ka vastupidist, et viipekeel lükkab kõne arengut edasi, on vaja intensiivset kõneteaapiat. Otsest uurimust pole, mis neid kahte arvamust võrdleks (Kobrynski, Sullivan, 2007). Enamus Di George sündroomiga lastest õpib rääkima. Põhiliseks takistuseks teismelistele ja täiskasvanutele pole mitte kõne (sõnad) ega hääldamine, vaid võime arutleda ja integreerida verbaalset infot suhtlusest (Kobrynski, Sullivan, 2007). Suuremal osal lastest on häälduspuudeid. Uurimusega, kus osales 65 inimest vanuses 3-33 a, kel oli diagnoositud 22q11.2 piirkonna kustutamise sündroom, sooviti teada saada, kui palju ja milliseid häälduspuudeid neil esineb (Persson, Lohmander, Jönsson, Oskarsdottir, Söderpalm, 2003). Selgus, et 87%-l esines häireid velofarüngaalses funktsioonis (neeluluku töös). Pooltele neist soovitati kirurgilist sekkumist. 5-10-aastaste katseisikute hulgast oli vaid 17%-l kõnes arusaadavad peaaegu kõik sõnad. Teiste katseisikute kõnest oli raskem aru saada (raskematel juhtudel ka teismeliste ja täiskasvanute, rohkem aga väiksemate laste kõnest). Kõige rohkem probleeme hääldamisel esines sulghäälikute ja frikatiividega. 6-aastastest lastest suutsid konsonante hääldada õige moodustuskoha ja –viisiga 88%. Kui eakohase arenguga lastel on häälikute süsteem paigas 4-aastaselt, siis 90% antud sündroomiga 7-aastastest katses osalenud lastest vastasid sellele normile. Märgitakse, et palju esineb lastel hüpernasaalsust (Persson et al., 2003).

Õpiraskused. 70-90%-l lastest esineb õpiraskusi. Need on mitme tasemega, intellektuaalsetel võimetal on väga suur varieerumine. Tihti esineb kerget vaimset alaarengut. Tõsist arengupeatust esineb CATCH-sündroomiga lastel harva. Tavaliselt on nende IQ 70 palli ringis. Magnetresonantsuuringutel, mis näitavad aju tegevust kognitiivsete ülesannete täitmise ajal, ilmnevad erinevad mustrid (aju osad on arenenud

teisiti) tavalastel ja neil, kel on see sündroom. Ka sotsiaalseid oskusi kontrolliv aju osa on arenenud teistmoodi. Nad tajuvad sotsiaalseid reegleid, kuid nende sotsiaalsed oskused on nõrgemad. Verbaalsed võimed ületavad seejuures üldisi õpivõimeid. Neile lastele on raske matemaatika, kuna raskusi valmistab visuaal-ruumiline tajut ja abstraktne mõtlemine. Ka planeerimisoskus on neil nõrk. Harilikult vajavad nad koolis tugiõpet või õpivad eriklassides (Kobrynski, Sullivan, 2007).

Käitumishäired. Osa lastest vajab lastepsühhiaatri abi. Laste käitumishäired tulenevad erinevatest kaasuvatest arenguhäiretest, esineb aktiivsuse-tähelepanuhäiret ja autismi. Mõnede uurimuste järgi on 10-30%-l bipolaarset meeleluuhäiret (meeleolumuutused, impulsiivsus, passiivne enesestõmbumine), skisofreeniat või skisotüüpseid häireid. Neid haigusi ennustavateks sümptomiteks on tavapärasest suurem ärevus ja depressioon. Käitumisprobleemid tugevnevad vanusega, psühholoogilised probleemid avalduvad teismeeas ja täiskasvanutel. Psühhiaatrilisi probleeme seostatakse kõigi haigustega, kus areng on aeglasem, kuid selle sündroomi puhul esinevad need suurema tõenäosusega (Kobrynski, Sullivan, 2007).

Varajane sekkumine koduse lapse puhul

Varajase sekkumise all mõeldakse riskifaktoriga sündinud laste arengu jälgimist, erivajadustega laste võimalikult varajast märkamist, mahajäänud või enamarenenud valdkondade hindamist ja sobiva arendustöö planeerimist ning teostamist (Shonkoff, Meisels, 1990, viidatud Häidkind, Kuusik, 2008 järgi). Eelkoolialise lapse puhul räägitakse arengulistest erivajadustest, koolialise lapse puhul aga hariduslikest erivajadustest. Lapse arengu mahajäämise korral selgitatakse välja probleemide (erivajaduste) olemus ja sügavus, et võimaldada kiiret sekkumist (Soriano, 2005).

Eesmärgiks on kaasa aidata erivajadustega lapse võimetekohasele arengule ja toetada lapse perekonda. Lapsevanemad saavad nõu küsida maakonna õppenõustamiskeskusest, rehabilitatsiooniteenuseid osutavalt spetsialistidelt ja arstidelt. Töö kvaliteedi tagamiseks on oluline, et meetmeid rakendatakse järjepidevalt ning need võetakse kasutusele kohe pärast probleemi avastamist ja perekondi täielikult kaasates.

Pered peaksid soovi korral saama koolitust, mis aitaks neil omandada vajalikke oskusi ja teadmisi ning seeläbi hõlbustaks nende suhtlust spetsialistide ja oma lapsega (Soriano, 2005).

Kutsestandardite järgi (vt kutsekoda.ee) on lapse ja vanemate nõustamiskohustus kõigil tugispetsialistidel - logopeedil, eripedagoogil, psühholoogil. Spetsialistid, kes on õppinud oma eriala aastaid ja saanud kogemused töötades, edastavad oma teadmisi ja soovitusi vanematele. Mõnikord ei pruugi aga vanemad mõista soovitusi, sest nende nägemused ja arvamused võivad olla täiesti erinevad. Seetõttu on vanemate nõustamiseks vaja kannatlikku meelt samu asju üle korrates, sest vanematel kulub aega mitmete asjaolude mõistmiseks, mis spetsialistide arvates on ühtviisi mõistetavad. Vahel jäävadki spetsialistide soovitusel realiseerimata, kui vanemad ei saa täielikult aru, mida teha tuleb või ei oska neid teadmisi rakendada. Laste arengut on vaja jälgida ja vanemaid harida, et nad märkaksid enda ja laste muresid ja neisse sekkuma enne, kui need jõuavad kujuneda probleemiks. Samuti tuleb osata märgata laste potentsiaali ning seda toetada ja arendada.

Lapse arenguks on vajalikud erivajadusest tulenevad lisatingimused (spetsialistid, teenused, abivahendid) ja sisuliselt erineva rõhuasetusega arendustegevus (Häidkind, Kuusik, 2008). Seega hõlmab mõiste „varajane sekkumine“ erinevaid tegevusi 0-7a. lapse ja tema perekonnaga ja eeldab tihedat koostööd partnerite (arstid, psühholoogid, pedagoogid, lapsevanemad jt) vahel. Varase sekkumise õnnestumise üheks eelduseks on laste ja perede ühine arusaam pere ning lapse toetuseks rakendatavate meetmete tähendusest ja kasust. Ühise arusaama tekkeks on kasulik nii individuaalse kui ka pereteenuste kava kirjapanek, seejärel selle elluviimine, mh jooksev hindamine ning vajadusel kohandamine (Soriano, 2005). Erinevate teenuste osutamisel tuleb tagada valdkondade ja tegevuste asjakohane koordineerimine.

Varajane sekkumine võib toimuda olenevalt lapse erivajadustest lühema või pikema aja jooksul nii kodus, lasteaias kui ka kliinikute juures (Häidkind, 2008). Varajast sekkumist korraldatakse riikide kaupa üsnagi erinevalt, kohustused ja vastutus on jagatud riigi, piirkondlike keskuste, kohalike omavalituste, mittetulundus- ja erasektori ühingute ning lapsevanemate vahel (Häidkind, Kuusik, 2008). Järgnevalt on esitatud ülevaade Eestis rakendatavatest sekkumisviisidest.

Rehabilitatsiooniteenused. Eestis koostatakse erivajadustega lastele isiklik rehabilitatsiooniplaan. Puudega lapse puhul on rehabilitatsiooniteenuste (vt Sotsiaalhoolekande seadus, 1995) eesmärk aidata kaasa lapse arengule ja hariduse omandamisele. Rehabilitatsioonimeeskonda kuuluvad erinevad spetsialistid: sotsiaaltöötaja, logopeed/eripedagoog, tegevusterapeut, füsioterapeut, psühholoog, eriarst ja meditsiiniõde. Spetsialistid viivad läbi meditsiinilised, psühholoogilised ja pedagoogilised uuringud. Hindamise tulemusena määratakse lapse puude raskusaste (kerge, keskmine, raske, sügav) vastavalt sellele, kui sageli laps lisaabi vajab. Puude raskusastme alusel makstakse perele rahalist toetust. Samuti koostatakse ülevaade lapse arenguks vajaminevatest teenustest ning kasvukeskkonna tingimustest (Häidkind, Kuusik, 2008). Isiklik rehabilitatsiooniplaan koostatakse kuni kolmeks aastaks ning selle täitmise eest vastutab enamasti lapsevanem. Rehabilitatsiooniteenust rahastatakse kalendriaasta piires kuni teatud maksimaalse mahuni, mis on kinnitatud Vabariigi Valitsuse määrusega (20.12.2007.a määruse nr 256 lisas) erinevate sihtgruppide lõikes (Rehabilitatsiooniteenused, s.a). Rehabilitatsiooniteenuste raames juhendatakse, kuidas rehabilitatsiooniplaanis kirjeldatud tegevusi ellu viia ja hinnatakse rehabilitatsiooniprotsessi tulemuslikkust.

Õppenõustamisteenused. Et parandada pedagoogilise ja psühholoogilise nõustamise kättesaadavust, rakendatakse alates 2008. aastast Euroopa Sotsiaalfondi ja Eesti riigi toel programmi “Õppenõustamissüsteemi arendamine” (Soriano, Kyriazopoulou, 2010). Õppenõustamiskeskused on avatud igas maakonnas. Õppenõustamiskeskus pakub teenuseid oma piirkonna arenguliste ja hariduslike erivajadustega lastele, nende vanematele (seaduslikele esindajatele), haridusasutuste töötajatele, haridusametnikele, kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötajatele ja juhtidele (Õppenõustamise standard, 2010). Paaliste (2011) uurimusest selgus, et kõigi 17 uuringus osalenud õppenõustamiskeskuse poole on pöördunud abi saamiseks ka koduste laste vanemad. Õppenõustamisteenuseid pakuvad eripedagoog, logopeed, sotsiaalpedagoog ja psühholoog. Tegeletakse lapse võimete ja arenguvõimaluste väljaselgitamisega, õppimise või käitumisega seotud probleemide ennetamise ning lahendamise ja nõustatakse lapsi ja nendega seotud täiskasvanuid. Õppenõustamisteenuseid pakutakse individuaalse või grupinõustamisena, otsese kontakti või kaugnõustamise teel. Nõustamiste läbiviimisel kasutatakse erinevaid

meetodeid ja vahendeid. Vajadusel korraldatakse koolitusi valdkonnaga seotud olulistel teemadel (Õppenõustamise standard, 2010). Miinusena nende keskuste tegutsemisele võib lugeda asjaolu, et nad peavad teenindama lapsi ja noorukeid vanuses 3-18 aastat (Kuusik, Padrik, 2012). Paaliste (2011) uuringus küsitleti logopeede ja eripedagooge ning respondendid vastasid, et lapsevanemate pöördumise korral nõustatakse ka alla 3-aastaste laste vanemaid. Kuivõrd on keskuste töötajatel nooremate/nõrgemate laste hindamiseks ja perede nõustamiseks vajalikke pädevusi, ei ole teada.

Kohaliku omavalitsuse teenused. Haridusseaduse (1992) järgi peavad Eestis kohalikud omavalitsused puuetega inimeste arvestust ning korraldavad nende õpetamist. Seega koolieelsed lasteasutused kuuluvad kohalikule omavalitsusele (linnale või vallale). Laps ei pea käima lasteaias, sel juhul vastutavad lapse alushariduse omandamise eest üksnes lapsevanemad. Kohalik omavalitsus võib lapsevanemate soovil ja tingimuste olemasolul asutada beebikoole, mis on mõeldud alla kolmeaastastele lastele (ring, kus väikelapsi arendatakse läbi kõne, laulude, tantsude, muusika, liikumisharjutuste). Alates 4-aastaseks saamisest soovitatakse kodusel lapsel lasteaia õppe- või huvitegevuses osajaliselt osaleda, et saavutada koolivalmidus (Kodune laps, 2014).

Kohalik omavalitsus võib vastavalt võimalustele ja vajadusele rahastada tugiisiku tööle võtmist. Tugiisikuteenus on puudega lapse ja tema pereliikmete toetamine, millega abistatakse perekonda igapäevaelu praktiliste toimingute tegemisel ning nõustatakse lapse arengut toetava kasvukeskkonna tagamisel. Teenuseid osutatakse raske ja sügava puudega lastele, nende pereliikmetele ja neid toetavatele isikutele, kelle elukohana on märgitud vastav omavalitsus (Puuetega lastega peredele sotsiaalteenuste osutamise ja arendamise kord, 2007).

Vajalikud erialaspetsialistid peaksid olema lapse elukohale võimalikult lähedal, kuid tihti see nii ei ole. Sel juhul tuleb hinnata, milline lahendus on otstarbekaim - kas kutsuda erialaspetsialist kohapeale kaugemast asumist või siis maksta kinni perele ja lapsele transport spetsialisti juurde, et tagada kõikidele võrdväärne võimalus abi saada (Varase märkamise ning sekkumise põhimõtted kohalikus omavalitsuses, 2013). Üks variant on kodusele erivajadustega lapsele luua võimalus, et ta saaks 1-2 korda nädalas käia lasteaias individuaaltundides tugispetsialistide (logopeedi, eripedagoogi, muusika- ja liikumisõpetaja) juures. Ühtlasi kujuneks piirkonnas eelnev ja sisukam ülevaade, millised

kodused lapsed kooli on minemas ning milliseid kohandusi erivajadustega lastele on seal teha vaja. Kahjuks kipub aga olema nii, et erivajadustega last „ei ole“ kohaliku omavalitsuse jaoks enne „olemas“ kui alates hetkest, mil ta astub sisse lasteaia (vt. Malva, 2013) või kodune laps kooli uksest. Mõnevõrra parem võimalus märgatud saada on toimetulekuraskustes perede lastel.

Hea Alguse Pereprogramm Tartus. Hea Alguse programmi rakendamine sai alguse lasteaedadest. Hea Alguse missiooniks on õpetajate professionaalse arengu ja lapsevanematega koostöö kaudu võrdsete hariduslike võimaluste loomine kõigile Eesti lastele toetudes lapsekesksele kasvatusle ja demokraatia põhimõtetele (Sillaste, 2012). Tartus on 1996. aastast alates rakendatud MTÜ Hea Alguse Pereprogrammi, mis keskendub 0-7-aastastele lastele (Malva, 2013). Hea Alguse Pereprogrammi tegevuseesmärkideks on lapsevanema rolli toetamine ja last arvestava ning arendava (nii vaimse kui füüsilise) kasvukeskkonna kujundamine. Üldjuhul on sihtgrupiks need pered, kus kasvavad koolieelses lasteasutuses mittekäivad väikelapsed ja/või kelle pereliikmetel (ema-isa-laps) esineb erivajadusi, tervise- ja sotsiaalseid probleeme, mis takistavad lapsega toimetulemist (Sillaste, 2012).

Hea Alguse peretöö koordinaatorile-juhile saadetakse info lastekaitse spetsialistilt, sotsiaaltöötajalt, perearstilt või teistelt perega kokku puutunud inimestelt, kes annab info lapsevanemast, kelle teadmised, oskused oma lapse arengu toetamisel on nõrgad või puuduvad üldse. Seejärel külastavad abivajavat lastega peret teenust pakkuva organisatsiooni vastutav isik, perekülastaja ja lastekaitse-, meditsiini- või sotsiaaltöötaja. Kui perega on saavutatud kontakt ja koostöö on toimunud 1-1,5 kuud, siis koostatakse lastele ja perele kuue kuu tegevusplaani. Nii saab alguse koostöö, mille käigus aidatakse lapsele luua positiivne kodune kasvukeskkond. Peretöötaja loob lapsevanema ja perega koostöösuhte, et lapse arengule ja tegevusele kõige paremini kaasa aidata. Nii saavad vanemad koolitusi, ühisüritusi, perekülastusi, kus arutatakse tekkinud probleeme ja püütakse neid lahendada (Sillaste, 2012).

Selline programm on igal juhul väga tänuväärne ja täidab oma eesmärgi, kui vanemad leiavad toetust, kuidas luua lapsele vajalikke tingimusi (sh turvalist keskkonda) ja läbi viia lapse arengu vajalikke tegevusi. Sillaste kirjeldab, kuidas selline programm

toimib Tartu linnas ja maakonnas, mis võiks olla eeskuju igas linnas ja maakonnas, et aidata koduseid erivajadustega lapsi.

Individuaalne pereplaan. Kui laps on noorem kui 3.a või raske/sügava puudega, koostatakse paljudes riikides tugispetsialistide ja erivajadustega lapse perekonnaga koostöös kirjalik dokument – individuaalne pereplaan või kava, individuaalne pereteenuste kava vms. Selline dokument soodustab ühise arusaama teket vanemate ja spetsialistide vahel. Lapsele tehtav plaan peaks hõlmama sekkumise kavandamise, eesmärkide ja vastutusalade sõnastamise, tulemuste hindamise (Soriano, 2005). Lisaks lapse arengu hetketasemele sisaldab plaan teavet erinevatest teenustest ning tegevustest, mis annab perekonnale võimaluse kaasa aidata lapse arengule. Üks ühine dokument võimaldab paremini planeerida, täide viia ja hinnata perekonna ressursse, prioriteete ning muresid seoses puudega lapse arendamisega (Malva, 2013). Pered ja spetsialistid peaksid andma kava täitmisele regulaarselt hinnangu.

Eestis pereplaan ei tehta, mõnel määral (nõustamine, teenused) asendab seda individuaalne rehabilitatsiooniplaan. Mida arendavat pakkuda oma erivajadustega lapsele kodus igapäevaselt, selles osas lapsevanemad erilist tuge ei saa. Malva (2013) näiteks koostas individuaalse pereplaani väikelapseas erivajadustega lapsele, mida saab rakendada tema ema. Kuivõrd see kava teostus, bakalaureusetöös ei uuritud.

Magistritöö eesmärk ja uurimisülesanded

Lasteaialapsele, kes pole eakohase arenguga, koostatakse individuaalne arengukava (Häidkind, Kuusik, 2009). Vastavalt püstitatud eesmärkidele püüavad kõik kollektiiviliikmed (logopeed, eripedagoog, liikumisõpetaja, muusikaõpetaja jne) panustada lapse arengusse. Põhikoolis käimine on Eestis kohustuslik. Raskemate tervisehäirete puhul rakendatakse kooliealisele lapsele koduõpet (Põhikooli- ja gümnaasiumiseadus, 2010), lisanduvad rehabilitatsiooniteenused. Need lapsed, kes käivad lasteaias või koolis, saavad vähemalt kord aastas arenguvestluste kaudu spetsialistide poolt lapse arengust ülevaate ning soovitused koduseks arendustööks (Koolieelse lasteasutuse riiklik õppekava, 2008, Põhikooli- ja gümnaasiumiseadus, 2010).

Aga need lapsed, kes lasteaeda või kooli erinevatel põhjustel ei jõua? Kodused lapsed vajavad rohkem tähelepanu, kui neile siiani on osutatud. Erivajadustega väikelaps,

kelle tervis ei võimalda käia lasteaias, on vanemate hoole all (Malva, 2013). Arendustegevused, mida alusharidust pakkuvas lasteasutuses viivad läbi spetsialistid, õpetajad eelkoolis, jäävad kodusele lapsele kättesaamatuks. Samaväärse töö peaksid suutma ära teha ka lapsevanemad, kuid neid tuleb seejuures toetada (Põhiseadus, 1992, Perekonnaseadus, 2009). Raske ja sügava puudega lapse puhul on väga oluline pidev eripedagoogiline arendustegevus. Soriano (2005) toob näite Saksamaalt, kus varajane sekkumine vastavalt individuaalsetele vajadustele tähendab 1-2 sessiooni nädalas kahe aasta jooksul. Eeskuju vääriv näide on ka Hea Alguse pereprogramm Tartus (Sillaste, 2012).

Varajase sekkumise teenused ja võimalused peaksid olema kõigile kättesaadavad (võimalikult lähedal peredele), et tagada teenuste võrdväärne kvaliteet vaatamata geograafilisele asukohale. Eestis on maal elaval lapsel oluliselt raskem tugiteenustest osa saada kui linnalapsel. Väikestes piirkondades puuduvad tugispetsialistid, õppenõustamiskeskus, rehabilitatsiooniteenuseid osutav keskus võib asuda ka 30 km kaugusel. Erivajadustega lapse perele tähendab kaugemal teenuste saamine lisakulutusi, aega ja lisatööd. Varajasest diagnostikast ja erivajaduste märkamisest jääb väheseks, kui edasine väikelapseiga pole kaetud vajaliku tugisüsteemiga.

Käesoleva magistritöö eesmärgiks on juhtumiuuringu kaudu esitada näidis, kuidas saab koostada ja rakendada kodusele sügava puudega lapsele tema võimetele vastavat individuaalset arendusplaani koolipikenduse aastal. Uurimistööle on püstitatud järgmised ülesanded:

1. Hinnata Di George sündroomiga lapse arengutaset viies erinevas valdkonnas (sotsiaalsed oskused, kognitiivsed oskused, kommunikatsioon, motoorika ja eneseteenindus).
2. Saadud tulemuste ja Di George sündroomi kirjelduse põhjal määratleda, missuguste erivajadustega tuleb arvestada õpetamise planeerimisel ja läbiviimisel. Koostada lapsele individuaalne arendusplaan (defineerida õpetatavad oskused, valida oskuste õppimiseks vajalikud eeltoimingud) kolmeks kuuks.
3. Õpetada last 3 kuu jooksul 1 kord nädalas tema kodus, juhendada pereliikmeid samuti tegevusi läbi viima.
4. Anda hinnang individuaalse arendusplaani toimimisele.

Metoodika

Katseisik

Juhtumiuuringus osaleb 7-aastane tüdruk Eliise (nimi muudetud). Laps on uurimise alguses 7 aastat ja 5 kuud vana. Tal diagnoositi 1,5-kuuselt Di George sündroom.

Eliise füüsilist arengut on mõjutanud see, et sündroomile omaselt on ta sündinud südamerikkega: vatsakestevaheseina defekt (mida on opereeritud) ja aordiklapi kaasasündinud puudulikkus. Tema lihased on hüpotoonilised, mistõttu kõndimine on raskendatud. Tüdrukul on keskmise raskusastmega immuunsüsteemi puudulikkus ja lümfotsüütide produktsioonihäire, mistõttu ta on väga vastuvõtlik viirushaigustele. Laps on vajanud ka haiglaravi. Sagedaste infektsioonide tõttu soovitati lapsel vältida suuremat kollektiivi, sel põhjusel pole Eliise kunagi saanud käia lasteaias. Lapsel on söömishäire sünnist saadik: esimesed 4,5 aastat oli ta sonditoitmisel, laps on olnud tugevas toitainete puuduses (hüpovitaminoos), ta pole kunagi tahket toitu närinud ega neelanud. Eliisel on olnud hüpokaltseemiat, kaasneb veel rauavaegusaneemia.

1 a 6-kuuselt diagnoositi lapsel psühhomotoorse arengu hilinemine (RHK-10 järgi R 62.9). 6a 10-kuuselt, seoses koolikohustuslikku vanusesse jõudmisega, diagnoositi tüdrukul raske vaimne alaareng käitumishäireta (F 72.9). Psühholoogi uuringu tulemusena vastas Eliise areng sel ajal umbes 1-aastase lapse tasemele. Nõustamiskomisjon tegi otsuse 2013. a kevadel, sellele vastavalt soovitati Eliisele õppima asumist hooldusõppekavaga kooli.

Eliise valiti uurimuse katseisikuks seetõttu, et ta oma terviseprobleemide tõttu ei saa käia lasteaias ega eelkoolis. Ta elab maapiirkonnas ja on saanud aasta koolipikendust. Tugiteenused, mida lapse arengu toetamiseks on rakendatud, piirduvad meditsiini- ja sotsiaalvaldkonnaga. Alushariduse omandamine on täielikult jäänud kodus lapsevanema vastutusele (Haridusseadus, 1992).

Hindamisvahendid ja protseduur

Magistritöö ülesannete alusel koosnes uurimus neljast etapist:

1. Lapse arengu hindamine enne õpetamist.

Eliise oskusi uurisin 2013.a mais lapse juures kodus käies (1 kord nädalas, kokku 4 korda). Arengu hindamine on vajalik, et määratleda lapse arengulised saavutused; selgitada välja lapse erivajadused, õppimise ja õpetamise eripära; koostada lapsele individuaalne arenduskava ja toetada lapse õppimist (Katz, 1997, Kagan 1998, viidatud Veisson, Nugis, 2009 järgi). Lapse arengutaseme põhjalikumaks hindamiseks kogusin andmeid mitmetest allikatest ja kasutasin erinevaid meetodeid (vt Lisa 1):

1) Kogusin andmeid lapse arengu kohta lapsevanematelt ja lähematelt pereliikmetelt (tädi, vanaema). Vestlused toimusid dialoogina vabas vormis, vanemad ei pidanud täitma spetsiaalseid küsimustikke. Saadud andmed fikseerisin enda jaoks kirjalikult.

2) Tutvusin dokumentatsiooniga, mis vanemad on saanud erinevatest meditsiiniastutustest, sh ka isiklike rehabilitatsiooniplaanidega. Dokumentatsioon ja vanematelt saadud info andis ülevaate lapse eelnevast arengust ja saadud tugiteenustest.

3) Hindasin lapse arengutaset tema kodus. Selleks kasutasin vaatlust ja testilaadseid ülesandeid, sh osaliselt PEP-R testi (Schopler, Reichler, Bashford, Lansing, Marcus, 1990). Hindamine toimus viies valdkonnas (Häidkind, Kuusik, 2009):

- kommunikatsioon (hääleline ja žestid): kõne mõistmine, oma vajadustest märku andmine, endale tähelepanu pöördumine;
- kognitiivsed oskused: tähelepanu valivus ja püsivus, ümberlülituvus, motivatsioon koostööks; imiteerimisoskus, mänguasjadega manipuleerimine;
- motoorika (üld- ja peenmotoorika);
- sotsiaalsed oskused: suhted laste ja täiskasvanutega, oma emotsioonide väljendamine;
- eneseteenindus: söömine, joomine, riidessepanek/riiete seljast võtmine, hügieenitoimingud.

Kuna Eliise on kõnetu laps, võimaldas vaatlus koguda infot tema mitteverbaalse käitumise kohta (kehakeel, huvid ja emotsioonid). Kui eakohase arenguga lapse puhul on võimalik, et vaatlaja kohalolek võib uuritavat mõjutada (laps häbeneb), siis raske vaimupuudega laps käitub loomulikumalt (kuna ta alati isegi ei reageeri pilguga täiskasvanu tuppa sisenemisele). Kasutasin erinevaid vaatluse liike:

- Loomulik vaatlus (lapse vaatlemine tema igapäevases keskkonnas, vaatleja ei sekku lapse tegemistesse). Jälgin lapse toimetamisi tubades, kus ta mängis, aga ka köögis ja õues.
- Mittestruktureeritud vaatlus (vaatleja organiseerib keskkonna, ta võib situatsiooni sekkuda ja last suunata). Valisin lapsele ruumi, kus ta toimetab ja valisin esemed manipuleerimiseks.
- Osalusvaatlus (vaatleja roll on lapsega aktiivselt suhelda ja kaastööd teha). Valitud PEP-R testi ülesannete läbiviimisel (3-osaline süvenditega alusele kujunditeladumine jne) panin lapsele ette asjad, millega manipuleerida ja suunasin teda tegevusse.

2. Individaalse arendusplaani koostamine.

Individaalses arendusplaanis on tegevused jaotatud viie põhivaldkonna vahel: sotsiaalne areng, kognitiivne areng, kommunikatsioon, motoorika ja eneseteenindus. Kõik valdkonnad on omavahel tihedas seoses ning ühe valdkonna areng mõjutab ka teisi. Seetõttu pole otstarbekas keskenduda üksikutele valdkondade oskustele, vaid tuleb mõelda lapse üldisele arengule. Õpetamisel oli vajalik arvestada lapse erivajadustega:

- kõnetus;
- raske vaimne alaareng;
- immuunsüsteemipuudulikkus (haigustele vastuvõtlik);
- südamepuudulikkusest tingitud motoorika mahajäämus (kiire väsimine);
- söömishäire;
- abi vajamine eneseteenindusoskustes.

Arendusplaani koostamisel ja lapse õpetamisel olid abiks järgnevad kirjandusallikad: Pitamic, M. (2006) "Õpeta mind seda ise tegema. Montessori tegevused teile ja teie lapsele"; Lovaas, O.I. (1998) "Arenguhälbega laste õpetamine"; PEP-R test (Schopler et al 1990), Strebeleva, J. (2010) "Laste arendamine ja õpetamine didaktiliste mängude abil", koolieelse kasvatuse programm "Astmed" (Mae, 1993), hooldusõppe ainekava (koost. Jakobson, Rein, s.a) ja Porkuni Kooli hooldusõppekava (2012). Eelkõige sain aga õpetamisel toetuda ülikoolis omandatud teadmistele.

3. Lapse õpetamine kolme kuu jooksul (4.juuni-27.august).

Õpetamine toimus lapse juures kodus 3 kuu jooksul 1 kord nädalas magistritöö autori poolt. Lastes lapsel vahepeal mängida, süüa ja puhata, püüdsin tema tegevusi suunata terve päeva jooksul (viibisin lapse kodus kell 10.00-16.00). Õpetamine toimus maja erinevates ruumides: tubades, köögis, esikus, pesuruumis, aga ka õues. Samal ajal olid kodus veel lapse ema, õde ja vend. Kõigi arendustegevuste käigus jälgisin ja arvestasin õpetamisel lapse suhtlemist, tunnete väljendamist, silmsidet, mängus esemetega manipuleerimist, huvi esemete vastu ja tähelepanu kestvust. Kõik märgitud tegevused viisin iga kord läbi eneseteeninduse, kommunikatsiooni ja sotsiaalsete oskuste valdkonnas. Kognitiivsete ja motoorsete oskuste valdkonnas viisin iga kord läbi enamuse märgitud tegevustest. Nende tegevustega, milleni ei jõudnud, tegelesime järgmisel korral.

Vajalikke arendustegevusi varieerisin:

- erinevate vahenditega (joonistamine pliiatsite, kriitide, vildikate, markeritega; sõelaga veest asjade püüdmisel pinnal püsivate esemetega, põhjavajuvate esemetega jne);
- situatsioonimuutustega (joonistamine/kritseldamine paberile, mis oli kinnitatud lauale, põrandale, seinale; kritseldamine muusika, liisusalmide rütmis jne).

4. Õpetamise järgne hindamine.

Individuaalses arendusplaanis ette nähtud oskuste omandamist hinnati poole aja (6 nädala möödudes) ja õpetamise lõpus (13 nädala möödudes). 6 nädala möödudes hindasin, kas lapse tegutsemisoskustes oli märgata positiivset muutust. Pärast õpetamisprotsessi lõpetamist viisime hindamist läbi koos lapse emaga: pärast viimast õpetamiskorda viis järgmisel päeval hindamist läbi lapse ema, kolm päeva hiljem viisin hindamist läbi mina. Kirja pandi parim tulemus. Erinevatel päevadel hindamine on vajalik seetõttu, et välistada võimalus, et lapsel ei õnnestu ülesanne halva enesetunde tõttu. Oskuste omandamise kohta kasutasime 3 märki:

- „-„ (selle oskuse puhul pole lapse arengus märgata olulisi muutusi).
- „+/-„ (lapse käitumise on märgata positiivset muutust, kuid täidab ülesannet osaliselt).
- „+“ (laps täidab suurema osa ülesandest).

Märkide juurde on lisatud selgitused lapse sooritamise kohta. Oskuste omandamist analüüsitakse valdkondade kaupa.

Tulemused

Uurimuse tulemused jagunevad kolme ossa. Esimeses osas on toodud välja Di George sündroomiga 7 ja poole aastase lapse arengu kirjeldus. Teises osas on vaatlus- ja katsetulemuste põhjal koostatud individuaalne arendusplaani. Kolmandas osas analüüsitakse arendusplaani toimimist.

Ülevaade perest ja lapse arengu kirjeldus

Üld- ja taustaandmed lapse kohta

Nimi: Eliise (nimi muudetud)

Vanus: 7 a 5 kuud (mais 2013.a)

Arenduskeskkond: kodu

Peres on ema, isa ja kolm last. Vanemad on kõrgharidusega. Ema on lastega kodune, isa töötab. Kui Eliise sündis, oli ema 30-aastane. Eliise on pere esimene laps. Raseduse ajal probleeme ei olnud. Eliisel on noorem vend (2a 3k) ja noorem õde (5-kuune). Venna areng on eakohasest arengust veidi aeglasem, kõnet ta veel suhtlemisel ei kasuta. Õde on eakohase arenguga.

Ema ega isa peres pole teada geeni- ega vaimuhaigusi, väärarengut. Vanemad on tervislike eluviisidega. Kõneprobleeme neil pole. Koduseks keeleks on eesti keel. Koolis emal ega isal õppimisega probleeme pole olnud. Vanemad on heast kodusest keskkonnast, kasvanud üles mõlema vanemaga peres. Pere elab maal oma majas. Nad tulevad majanduslikult toime. Tegemist on väga ühtehoidva perega, kus üksteisest hoolitakse ja arvestatakse kõigi vajadusi ja heaolu. Eliise on väga kiindunud oma vanaemasse ja tädisse (ema pere).

Arengulugu

Eliise sündis pere esimese lapsena õigeaegselt. Tüdruk kaalus 2440 g ja oli 45cm pikk. Ta sündis asfüksias (platsentaarse või pulmonaalse gaasivahetuse häirest tingitud

madala vere hapnikutaseme ja kõrge CO₂-ga), oli üsasisese kasvupeetusega. Sünnijärgselt hospitaliseeriti ta koheselt maakonnahaiglast suurema linna haiglasse lasteintensiivraviosakonda seisundihäire ja hapniksõltuvuse tõttu. Haiglas diagnoositi kaasasündinud sepsis ja põelonefriit.

Järgnevate kuude jooksul oli Eliise vaheldumisi intensiivravi- ja neonatoloogiaosakonnas. Probleemiks olid pidevad korduvad infektsioonid (adenoviirus, RS viirus), äge obstruktiivne bronhiit, mõlemapoolne mädane konjunktiviit, sepsis. 1,5-kuuselt tekkis lapsel taas hingamispuudulikkus, mis süvenes. 2-kuuselt lapse seisund halvenes, palavikule lisandusid köha ja nohu, vasaku kopsu töös esines probleeme. Tüdruku vereproovist leiti candida-sepsis ja alustati raviga. Laps oli püsivalt raskes seisundis: väljendunud jõuetus, sage rohke higistamine, pidevalt sonditoidul. Rahuolekus (magades) oli ta südamelöökide arv ja hingamine korras, ärkvelolekus ja vähimagi koormuse puhul vallandusid tahhüpnöe ja tahhükardia. Lapsel oli pidev antibakteriaalse ravi vajadus. Eliisel esinesid toitmisprobleemid, imemisraskused ja rohke toidu tagasiheide esimesest elupäevast peale (gastroösofageaalne refluks). Lapsel olid ka kubemesongad, mida opereeriti, kui tüdruk oli 2-kuune.

2-nädalaselt tehti Eliisel kromosoomi analüüs (FISH-uuring), mille järgi saadi teada, et CATCH – 22. sündroomi kriitilises regioonis 22q11.2 esineb mikroleetsioon. 1,5-kuusel tüdrukul kinnitati lõpuks Di George sündroomi (RHK-10 järgi D 82.1) esinemine. Tegemist on Di George sündroomi keskmise raskusega väljendunud immuunpuudulikkusega. Esineb lümfotsüütide produktsioonihäire, lümfotsüüte on liiga vähe (lapsel 25% normaalse 63% asemel). Eliisel diagnoositi ka kaasasündinud südamerike (aordiklapi kaasasündinud puudulikkus). Peaaegu 4-kuusele tüdrukule teostati südameoperatsioon. Di George sündroomiga kaasnevalt esines lapsel hüpokaltseemia. Seda korrigeeriti esialgu suukaudselt, hiljem toiduga.

Seega pandi lapsele esimeste elukuude jooksul järgmised diagnoosid: põhihaigusena Di George sündroom (keskmise raskustega immuunpuudulikkus, kaasasündinud südamerike, hüpokaltseemia); tüsitusena krooniline kardiopulmonaalne puudulikkus; kaasuvate haigustena sepsis, mõlemapoolne kubemesong ja gastroösofageaalne reflukshaigus. Eliise sai sünnijärgselt haiglast koju 5-kuuselt. Tema kehakaal haiglast väljudes oli 4780 g.

Imiku- ja väikelapseas takistas lapse roomamist ja neljakäpuli liikumist see, et toetamisel ei asetanud laps paremat kätt avatud peopesale, vaid randme välisküljele, parema käe randme aktiivne sirutus oli puudulik. Käe asendi fikseerimiseks kasutas tüdruk ortopeedilist kätuge. 1,5-3-aastaselt liikus laps neljakäpuli. Toe najal suutis ta seista. 3-aastaselt suutis Eliise kõndida iseseisvalt, kuid väsis kiiresti. Väsides või trepist liikudes laskus ta neljakäpuli. 3-aastasele tüdrukule tehti südameoperatsioon. Varasem uuring (EKG) kinnitas, et südame paremal kotal oli ülekoormus, südame kuju oli ümardunud ja vatsakeste vaheseina ülaosa väljavoolutraktis oli nähtav defekt, kodade vahesein polnud läbitav. Operatsiooni eesmärgiks oli vatsakeste vaheseinas perimembranoosse defekti sulgemine ja kopsuarteri bandingu eemaldamine (mis pandi lapsele 2-kuuselt).

Arstide kirjelduse järgi on lapsel omapärane fenotüüp: lai silmade vahe, suhteliselt kitsad silmapilud, väike alalõug, kõrge suulagi, tavalisest pisut madalamal asetsevad kõrvad (vastab Di George sündroomi kirjelduses väljatoodud sümptomitele).

Saadud tugiteenused

Eliisele koostati isiklik rehabilitatsiooniplaan enne tema 2-aastaseks saamist. Esmakordselt koostati see üheks aastaks, kahel järgneval korral kolmeks aastaks. Viie ja poole aasta jooksul on Eliise saanud tugiteenuseid logopeedilt, tegevus-, muusika-, loov- ja füsioterapeudilt ning psühholoogilt. Raske ja sügava puude puhul (Eliisel on sügav puue) on õigus füsioteraapiat saada rohkem kui teisi teenuseid. Kõigi aastate jooksul ongi selle teenuse tunde olnud kõige rohkem, näiteks 5-aastasena sai Eliise võimlemas käia 2 korda nädalas 6 kuu jooksul (teistel aastatel oli neid tunde vähem). Ülejäänud teenused on enamasti olnud 5-päevaste tsüklitena, kahel korral aastas (seega 10 logopeedi tundi, 10 loovterapeudi tundi jne). 7-aastaselt käis ta tugiteenuste raames ühel nädalal (5 päeva järjest) päevahoius.

Eliise pere on vahetanud elukohta teise maakonda elama asudes, kui tüdruk oli 5-aastane. Sel põhjusel on laps saanud rehabilitatsiooniteenuseid erinevates asutustes. Eliise vanemad tõid välja, et koostöö erinevate spetsialistidega võiks olla parem. Vanemad tunnevad puudust sellest, et teenuse lõppedes võiksid nad saada kirjaliku kokkuvõtte, kus spetsialist on märkinud lapse kohta, millised olid peamised eesmärgid, mida spetsialist

seadis lapsega tööle asudes; milliste eesmärkideni jõuti ja milliseid oskusi sai lapsele õpetada. Seega kui Sotsiaalhoolekandeseaduses (1995) öeldakse, et rehabilitatsiooniprotsessi tulemuslikkust hinnatakse, siis see hindamine jõudis vanemateni sageli vaid siis, kui vanem ise palus teha kokkuvõtet. Lapsevanemad on ette heitnud ka ühe rehabilitatsiooniteenuseid pakkuva asutuse jäika süsteemi – lapse haigestumisel (mis ongi tema sündroomi omapära) ei võimaldatudki hiljem saada ettenähtud teenuseid (5 logopeedilist tundi).

Eliise peret toetas kohalik omavalitsus, kus nad algselt elasid. Kuna riigi poolt eraldatud rahasumma ei katnud rehabilitatsiooniteenuste saamiseks kuluvaid transpordikuluseid, siis toetas kohalik omavalitsus selles osas. Lisaks toetati veel igakuiselt teatud summa ulatuses. Teise piirkonda elama asudes pole pere kohalikult omavalitsuselt lisatoetust saanud.

Lapse rehabilitatsiooniplaanis on soovitatud vajadusel tugiisiku kasutamist. Kuna lapse ema oli kodune, siis seda vajadust polnud. Vanemad oleksid kindlasti tugiisiku toetust kasutanud, kui laps oleks käinud lasteaias. Nõustamiskomisjoni otsusega lapse koolipikenduse aastaks vanematele soovitusi ei antud, samuti pole neile soovitatud õppenõustamisteenuseid.

Lapse arengutase enne õpetamist

Eliise on väikesekasvuline (98 cm), kahvatu, kõhn, nahaalune rasvkude on vähene (kaalub 12,2 kg). Tüdrukul on passiivne rüht, madal lihastoonus, kerge liikumispääritus on õlaliigestes, eriti rotatsioonidel ja abduktsioonil. Jäsemetes on stereotüüpsed liigutused (keha väristamine). Tüdruku jalatallad on deformeerunud: jalatallad vajuvad mediaalsele küljele, tallavõlvid on madalad. Sellest tulenevalt esineb põlveliigeste osas valgusseis ja kõnd on kohmakas. Veidi on probleeme tasakaalu hoidmisega. Laps kõnnib iseseisvalt, kuid väsib kiiresti. Kõnnak on oluliselt paranenud võrreldes varasema ajaga. Toas kasutab Eliise ortopeedilisi jalanõusid. Trepist liigub ta iseseisvalt üles ja alla, kuid eelistab laskuda neljakäpuli nii üles kui ka alla liikudes. Tema käest kinni hoides suudab astuda ka trepil, astudes ühele astmele mõlema jalaga. Toas olevasse kiiku saab laps ise ronida, kuid

välja aitas sealt varem lapsevanem. Nüüd on Eliise hakanud kiigu kõrvale panema ka tooli, mille abil saab ta ise kiigust välja. Laps suudab liikudes kaasa võtta kuni kolm mänguasja: kätte ja ka suhu, ka trepil liikudes hoiab ta vahest midagi hammaste vahel (tavaliselt trepilt laskudes). Eliise tahab ka talvel õues ise kõndida, varasemalt ta seda ei soovinud. Õues ei soovi ta aga jahedamate ilmadega kaua olla, sest käed ja jalad hakkavad kergesti külmetama.

Eliise silma-käe ja kahe käe koostöö on puudulik. Tema käega harjutusi sooritades ei suuna ta alati ise pilku tegevusele. Tüdruk ei võta paljudel juhtudel teist kätt appi, et eset paremini kinni hoida ja siis ühe käega manipuleerida (tõmmata nõõrist, vajutada nupule jne). Lapsel on väga peenikesed sõrmed. Ta kasutab nii kämblavõtet kui ka pintsetthaaret. Laps hoiab käes erineva kujuga esemeid, suudab haarata asju mõlema käega. Eliise püüab mõnikord talle visatud õhupalli, kummipalli ei püüa. Veeretamisel teeb lühikese lükkamisliigutuse, kuid käsi liigub randmest väljapoole (lükkab käeseljaga). Laps ei tee ühtegi äkilist liigutust, kõik ta liigutused on väikse liikumisulatusega, tasakaalukad ja ettevaatlikud. Parem käsi on domineeriv.

Eliise eneseteenindusoskused (riietumine, söömine, hügieenitoimingud) on kujunemisejärgus. Laps on alati väga rahulik, kui teda hakatakse riidesse panema. Riietumisele/riidest lahtivõtmisele aitab ta kaasa, sirutades ja kõverdades käsi ning jalgu varruka, püksisääre, soki poole. Iseseisvalt võtab mütsi peast, sikutab sokid jalast, kuid ei tee seda järjepidevalt. Mõnikord jalga raputades ja vastu maad nühkides saab kinga jalast, mõnikord puudutab vaid käega ja loobub seda ise võtmast. Eliise püüab vahest tõmmata lukku allapoole, kuid jätab tihti tegevuse pooleli.

Laps kõnnib iseseisvalt kööki külmkapi või kraanikausi juurde, annab nii mõista, kas soovib süüa või juua. Eliise istub toolile, võtab laualt lusika (kämblavõttega) ja sööb iseseisvalt topsist kohupiimakreemi. Tüdruku süljevoolus on pidev. Probleemiks on lapse kindel toidueelistus. Eliise eelistab kindlat kohupiimakreemi, mida sööb kuni 6 topsi päevas. Laps sööb mõned lusikataied ka juurviljapüreesuppe. Seda annavad vanemad, ise ta seda lusikaga võtta ei taha. Kuna lapsel on mälumisraskused, sööb ta vaid püreeritud toitu. Tahket toitu pole ta kunagi neelanud, keeldub ka proovimisest. Kuna lapse sündroomist tulenevalt on ta pidevas kaltsiumivaeguses ja päevakorral on küsimus gastroskoobi rajamise kohta, siis harjutavad vanemad pidevalt, et laps maitseks

mitmekesisemat toitu. Toitumisprobleemidest lähtuvalt on tüdrukul funktsionaalne kõhukinnisus, mille leevendamiseks antakse vastavat rohtu. Laps muutub rahutuks, kui ta ei saa ise valida aega, millal läheb sööma.

Joomine ei valmista lapsele probleeme. Eliise joob iseseisvalt: võtab laualt tassi või klaasi, joob, asetab tagasi lauale. Joogi küsimiseks sikutab oma vanemaid käest või riietest kraanikausi või külmkapi lähedal.

Lapsele meeldib veega sulistada, ta naudib duššitsikust vee voolamist peale ja seljale. Ta läheb ka riietega vanni, kui märkab, et vannis on vett. Eliise laseb end pesta, kuid iseseisvalt seda ei tee. Ta võtab kätte või annab ise täiskasvanule nuustiku, kui on tema arvates õige aeg hakata teda pesema. Avab hästi suud hammaste pesemiseks, hambaid laseb pesta mõlemal vanemal. Käsi peseb koos täiskasvanuga.

Lapsel on mähkmed, aga ta käib ka potil. Hommikuti käib potil, päeval annab mõnikord märku oma vajadusest, mõnikord aga mitte, öösel on mähe vajalik. Vanemad mõistavad tema vajadust potile minna selle järgi, et laps hakkas mähkmeid allapoole lükkama, käsi püksi ajama või potiga mängima ja kolistama. Kui Eliise soovib, et tal mähet vahetatakse, siis läheb ta voodisse selili ja hakkab mähet kätega allapoole lükkama.

Kognitiivsete oskuste kohta võib teha järeldusi selle järgi, mida laps teeb ja mida naudib. Eliisele meeldivad heli tekitavad asjad (kõrinad, kellukesed, muusikaga mänguasjad). Nendega püüab ta kuigivõrd manipuleerida (helistab kellukest, vajutab nupule, et mänguasi helisema hakkaks). Eliisele meeldib muusikat kuulata ja ta reageerib üldjuhul muusikalistele helidele: kuulatab, vaatab heliallika suunas, kõigutab kehaga, soovib eset enda kätte võtta. Tüdrukule meeldivad väga lastelaulud, lõõtsa- ja kandlelood. Verbaalsele helile (kõnele) reageerib juhuslikult.

Üheks lemmiktegevuseks on Eliisel kiikumine. Talle meeldivad veeprotseduurid, meeldib vaadata multifilme. Laps lehitseb ajakirju, paneb lampe lülitist põlema ja kustutab ära. Tüdruk paneb kõiki asju suhu ja püüab neid närida, eriti raamatuid. Laps kasutab lutti, kui selle parajasti leiab. Erilist huvi pakuvad metallist asjad, ka neid püüab ta suhu panna. Huvi ja tunnetusliku aktiivsuse seisundis võib märgata korduvaid „väristusi“ üle kere, millega kohati kaasnevad maigutavad liigutused suuga. Rahuolekus esineb Eliise käitumises stereotüüpiad – enese edasi-tagasi kõigutamist, kätega lehvitamist. Talle

meeldib rahulik keskkond, laps kardab tugevaid helisid. Müra ja kisa puhul võib ta muutuda ärritunuks, rahutuks.

Uute situatsioonide ja inimestega harjumiseks vajab Eliise aega. Lapse tegevusse suunamine on raske. Koostöö on võimalik vaid üksikute tegevuste tasandil. Pakutud mänguasjade vastu laps tihti huvi ei ilmuta. Ta eelistab oma rutiini. Ka tegevuste jälgendamissoov on tagasihoidlik. Laps jälgib mänguasjade liikumist, kuid kaotab huvi, kui ese pannakse peitu ega hakka seda otsima. Huvipakkuva eseme puhul enamasti ei järjesta 2 osatoimingut esemega manipuleerimisel. See õnnestub kiikuronimise puhul, kus laps toob kiigu kõrvale tooli ja ronib selle pealt kiigu sisse ja hiljem ka välja. Lapsega koos tegutsedes (tema juurde mängima minnes) lahkub tüdruk sageli ruumist (läheb kööki oma toolile sööma või tuppa diivanile istuma).

Eliise sotsiaalset arengut võib kirjeldada järgnevalt. Laps tahab olla oma kodus, harjumuspäraste inimeste ja asjade keskel. Perel on varasemast kogemusi, kui Eliise pidi olema mitu ööd-päeva vanaema pool või haiglas. Siis hakkab laps koju nõudma, väljendades seda jope toomise, nutu, juuste kakkumise, näpistamise või kurvaks/masendunuks jäämisega. Laps on äärmiselt rahulik ja heatujuline. Aeg-ajalt ta naeratab, naerab häälega ja laliseb vaikselt. Tüdruk kasutab stereotüüpseid liigutusi ja häälightsusi. Oma nimele reageerib ta vähesel määral, eelkõige siis, kui vanemad teda kõnetavad. Siis pöörab ta veidi pead kõnetaja suunas. Laps ei reageeri oma peegelpildile, kui tema tähelepanu aga suunata, hoiab pilkkontakti kauem. Eliise pilkkontakt on lühiajaline ja valikuline - kodus lähedaste seltsis on see pikem kui haiglas uuringutel erinevate spetsialistide juures. Tüdruk vajab uute inimestega harjumiseks aega, kontakti saamiseks vajab mitut kohtumiskorda. Laps ei reageeri kohe ruumi sisenenud inimesele, kuid lühikese aja möödudes otsib tuttava inimese puhul kontakti (puudutab täiskasvanuid ja lapsi). Eliise vajab ja otsib talle armsaks saanud täiskasvanu (vanemate, vanaema, tädi) lähedust (tahab sülle) ja hellitusi (paitust, kallistust), on aga ka perioode, kui ta tahab üksi tegutseda. Eliise kontakt teise inimesega on tema poolt valikuline. Üldiselt armastab laps toimetada omaette. Ta on hakanud rohkem huvi tundma teiste laste vastu. Võimalik, et põhjuseks on see, et kodus on noorem vend ja õde. Koostegevust venna (2 a 3 kuud) ja õega (5-kuune) üldjuhul ei ole, kuid mõnikord vaatleb Eliise nende tegevusi.

Kommunikatsiooni valdkonnas on arenguline mahajäämus ilmne. Laps on kõnetu, tähendusega sõnu, silpe ega häälightsusi ei kasuta. Häälightsused on vähediferentseeritud, ta toob kuuldavale mõned täishäälikutel baseeruvad häälightsused. Üldiselt on hääleline aktiivsus tagasihoidlik, üksikuid häälightsusi teeb ta komfordi/düskomfordi väljendamiseks.

Ema sõnul suudab laps end arusaadavaks teha. Oma soove ja vajadusi väljendab tüdruk enamasti väheaktiivsete liigutuste ja kehakeelega (ta sirutab käed, et sülle saada; sikutab ema käest ja tõmbab teda ukse poole, et ruumist lahkuda; läheb ukse juurde toolile istuma, kui soovib õue minna; seisab külmiku ukse ja kraanikausi juures, kui soovib süüa või juua; potti kätte võttes annab mõnikord märku WC-vajadusest). Laps läheb võimalikult lähedale esemele, mida soovib saada (kelluke, karussell), vaatab seda ja sirutab end veidi selle suunas. Rõõmustamise puhul naerab ta vaikselt häälega ja vehib samal ajal kätega (kiikudes, pikali olles). Kui Eliiset midagi vaevab, siis kisub ta veidi endal või täiskasvanul juukseid või näpistab, mõnikord harva nutab ta häälega. Soovides, et temaga räägitaks või talle lauldaks, suunab ta oma käe täiskasvanu suu juurde.

Eliise ei reageeri žestidele ega kõnetamisele. Ta saab aru keelavast hääletoonist ja lõpetab talle keelatud tegevuse. Tüdruk mõistab mõnda lihtsamat situatsiooniga seotud korraldust („lähme õue“ – laps istub toolile ukse juures oodates riietumist, „too lusikas“ – tüdruk läheb kapi juurde, tõmbab sahtli lahti, võtab lusika ja läheb sellega tagasi laua juurde). Olemas on mõned objekt-sõna seosed (multikas, vanaema, lusikas, põll), pilt-sõna seoseid ei ole.

Lapse individuaalne arendusplaan

Arendustegevus toimub lapse juures kodus 4.juuni-27.august 2013.a (kokku 13 nädala jooksul). Üldeesmärgiks on parandada lapse koostööoskusi, selleks suurendada tema tähelepanu püsivust; arendada imiteerimisoskust; ergutada eneseväljendust ja tõsta lapse iseseisva tegutsemise osakaalu eneseteenindusoskuste puhul. Järgnevalt on esitatud arendamist vajavad valdkonnad, sealsed eesmärgid ja oskused, milleni soovitakse jõuda õpetamisprotsessi lõpuks. Kahes viimases veerus on näha, kuidas lapse sooritus muutus 6 nädala ja 13 nädala lõpuks.

Sotsiaalsed oskused

Eesmärk:

Emotsionaalse kontakti loomine lapsega koostööoskuste kujundamiseks täiskasvanuga üks-ühele tegevuses.

<i>Õpetatavad oskused</i>	<i>Omandatus 6 nädala möödudes</i>	<i>Omandatus 13 nädala möödudes</i>
1. Laps reageerib oma peegelpildile (naeratab, häälitseb või muudab näoilmet).	+/- Laps fikseerib pilgu peeglile, kui näeb seal teise inimese liigutusi või mänguasja liikumas.	+ Laps puudutab peeglit, teeb stereotüüpseid liigutusi, mis väljendavad tema rõõmu.
2. Laps reageerib oma nimele (häälitseb, vaatab vestluspartneri poole või viipab)	+/- Laps reageerib rohkem vanemate kõnetamisele (vaatab kõnetaja poole), teistega on see veel juhuslik.	+ Laps keerab end veidi kehaga, teeb sageli väikese pealliigutuse selle inimese suunas, kes teda hõikas.
3. Tervitab ja jätab hüvasti: reageerib pilgu, naeratuse ja/või žestiga.	+/- Reageerib mõnikord: vaatab korraks inimest, kui keegi ruumi siseneb, kuid jätkab oma tegevust.	+ Külalise sisenemisel koju tuleb Eliise lähedale ja vaatab teda. Laps tõstab veidi oma peopesa ja sirutab lahkuja suunas kätt kätlemiseks.
4. Pühib nuustikuga lauda, kui talle vahend kätte anda.	- Laps paneb kätteantud nuustiku või harja lauale või põrandale, ei jäljenda pühkimisliigutust.	- Ei võta ise kätte abivahendit, selle kätteandmisel laseb käest lahti, ei jäljenda pühkimisliigutust.

Kommunikatiivsed oskused

Eesmärk:

Ergutada lapse eneseväljendust alternatiivse kommunikatsiooni viiside abil (lihtsustatud viiped, fotod, žestid).

<i>Õpetatavad oskused</i>	<i>Omandatus 6 nädala möödudes</i>	<i>Omandatus 13 nädala möödudes</i>
1. Laps täidab 2-3 žestiga antud korraldust (Istu! Tule! Anna käsi!).	- Laps ei reageeri neile žestidele.	+/- Mõnikord võtab kinni käe ulatanud inimese käsivarrest.
2. Nõusoleku korral noogutab. (Valitud on situatsioonid, mille puhul on teada, et tegevus lapsele meeldib: Kas lähme autoga sõitma? Kas tahad kiikuda?)	- Laps ei ole omandanud liigutust.	- Laps ei ole omandanud liigutust.
3. Laps puudutab (või annab) õigesti objekti, mida nimetati (valik 2 asja hulgast).	- Laps vaatab esemeid, kuid ei tegutse.	+/- Laps valib mõnikord õige eseme, võtab selle enda kätte (ülesanne õnnestub paremini, kui üks objektidest on põll või lusikas, siis valib õigesti).
4. Laps osutab õigesti 2-3 fotole (oma pereliikmete või igapäevaste tegevuste kohta).	- Laps vaatab ja katsub fotosid, kuid ei osuta neile.	- Laps vaatab ja katsub fotosid, kuid ei osuta neile.

Kognitiivsed oskused

Eesmärk:
Nägemis- ja kuulmistaju, imiteerimisoskuse arendamine.

<i>Õpetatavad oskused</i>	<i>Omandatus 6 nädala möödudes</i>	<i>Omandatus 13 nädala möödudes</i>
1. Laps jälgib eseme kadumist, hakkab seda otsima.	+/- Säilitab silmsidet, otsima ei hakka.	+ Säilitab silmsidet, hakkab otsima (talle meeldivate esemete puhul, mida tahab närida).
2. Laps leiab (osutab või annab) samasuguse eseme teiste mänguasjade hulgast (valikus 3 eset: nuku, pall, lusikas).	- Laps vaatab esemeid, kuid ei tegutse.	+/- Laps on mõnikord võtnud enda kätte õige eseme, kuid hiljem võtab ka teise eseme

		(seega on juhuslik).
3. Paneb tarbeesemed nende tavapärastesse kohtadesse (nt riided avatud kappi ja mänguasjad kasti) sorteerimiskohtade lähedal olles ja lapsele neid kätte ulatades.	- Laps ei taha asju vastu võtta või võtab vastu ja paneb siis maha.	+/- Laps paneb mõned mänguasjad mänguasjakasti, kätteantud pluusi laseb põrandale kukkuda.
4. Laps paigutab vormid (4 tk) vastavasse auku (ümmargune ja kandiline) koostöös, abiga (kui laps ei soovi klotsi võtta, panen talle ühe kätte).	- Laps laseb klotsi lahti, võtab teise kätte, kuid ei sobita neid.	+/- Laps võtab ühe klotsi vastu, liigutab käega seda veidi alusel (sobitab), siis loobub.
5. Laps järjestab kaks osatoimingut, nt lülitab raadio sisse ja keerab helitugevuse nuppu, et raadiot kuulda (tegutseb eesmärgipäraselt tuttavas situatsioonis).	- Mõnikord laps imiteerib, kuid teeb 1 vajaliku liigutuse.	+/- Laps vajutab raadio nupule, kuid ei keera teist nuppu, et häält saada. Hiljem, kui raadio on jälle välja lülitatud, keerab häälenuppu.

Peenmotoorsed oskused

Eesmärk: Arendada lapse sõrmede ja randmete liikuvust, suunates ta tähelepanu eseme funktsioonile.

<i>Õpetatavad oskused</i>	<i>Omandatus 6 nädala möödudes</i>	<i>Omandatus 13 nädala möödudes</i>
1. Laps on nõus pärast pliiatsi kättepanemist tõmbama paberile kriipse.	- Laseb pliiatsi kätte panna, kuid asetab selle siis kohe lauale.	+ Laps võtab laualt või talle ulatatud pliiatsi vastu ja teeb paberile mõned tõmbed.
2. Pärast pintsli kättepanemist kastab selle värvi sisse ja seejärel tõmbab paberile joone.	+/- Võtab pintsli ja paneb vastu paberit.	+/- Võtab pintsli ja paneb vastu paberit, värvipotti ei kasta.
3. Laps võtab laualt plastiliini ja püüab seda veeretada või käte vahel hõõruda.	+/- Võtab laualt, hoiab käes, tahab suhu panna.	+ Võtab laualt, hoiab käes, paneb suu juurde, kuid teab, et suhu

		panna ei tohi, paneb plastiliinitüki teise käre vastu, teeb mõned lühikesed hõõrumisliigutused.
4. Keerab papist raamatul ühekaupa lehti.	+/- Mõnikord keerab rohkem lehti.	+ Sageli keerab ühekaupa.
5. Laps võtab karbi küljest 3 pesupulka.	+ Tõmbab ühe käega sikutades, teisega karpi kinni ei hoia.	+ Tõmbab ühe käega sikutades, teisega karpi kinni ei hoia.
6. Laps püüab, viskab, veeretab (istudes) palli.	+/- Laps püüab talle väga lähedalt visatud õhupalli; lükkab käega või jalaga kummist palli (imiteerib veeretamist). Ei proovi visata.	+ Laps püüab talle väga lähedalt visatud õhupalli ja kummist palli. Veeretamisel teeb pikema liikumisulatuses liigutuse ja pall veereb kaugemale. Lapsele meeldivad pallimängud, õhupalli püüdmisel laps naerab.
7. Ehitab 4-5 klotsist torni.	- Võtab klotse kätte, hoiab 3 klotsi süles, siis loobub tegevusest.	+/- Lapsele peab klotse pakkuma kätte, tema kätt torni poole suunates laob üksteise peale 4 klotsi.
8. Laps võtab 4 rõngast pulga otsast ära.	+/- Laps võtab torni otsast ära palli, torni mudides läheb see ümber, rõngad lähenevad pulga otsale ja laps saab 2 rõngast kätte.	+ Lapsele meeldib rõngastega mängida. Torni sülle võttes, mudides ja juhuslikult ümber keerates kukuvad rõngad ära (6 rõngast).
9. Laob erinevas suuruses karbid/topsid üksteise sisse (3 tk).	- Võtab karbi ja hakkab närima.	+/- Laps imiteerib täiskasvanu liigutust, ta võtab kõige suurema karbi ja püüab väiksele peale panna, kuid paneb ääre vastu ja karp kukub lauale

		tagasi (püüab torniladumise liigutust teha).
10. Keerab korgi/kaane peale või lahti 2-le erinevas suuruses topsile (väiksem purk, plastmasspudel).	+/- Laps katsetab.	+/- Mõningatel juhtudel see õnnestub. Vahel keerab laps kaant edasi ja tagasi, seetõttu ei avane ja laps loobub.
11. Laps hoiab ühes käes mänguasja (mahub peopessa) ja teise käega tõmbab selle nõõrist mängima 2 erineva eseme puhul.	+ Laps tõmbab ühe käega nõõrist, teise käega ei hoi mänguasja käes, vaid toetab maha ja siis toetab teise käega veidi.	+ Sageli paneb mänguasja suhu ja siis tõmbab nõõrist.

Eneseteenindusoskused

Eesmärk:
Suurendada lapse osalust eneseteenindustegevustes (riietumine, hügieen, söömine).

<i>Õpetatavad oskused</i>	<i>Omandatus 6 nädala möödudes</i>	<i>Omandatus 13 nädala möödudes</i>
1. Laps avab kingal krõpsu, pärast tema käe juhtimist kannal juurde, lükkab oma käega kinga jalast.	+/- Teeb lahti krõpsu, mõnikord proovib kinga jalast lükata.	+ On seda mõnel korral teinud, kuid sageli jätab tegevuse pooleli.
2. Laps tõmbab abiga lahti luku (pärast lapse käe juhtimist lukukelgu peale, hoiab ta sellest kinni ja tõmbab alla kuni kinnituseni).	+/- Laps tõmbab lühikese osa ja loobub kergesti.	+ Abiga tõmbab luku lahti.
3. Võtab ära eestavatava pluusi, kampsuni, kui see on eest lahti ja lükatud veidi üle õlgade.	+/- Mõningatel juhtudel jätkab äravõtmist.	+ Laps ei tegele pluusiga kohe, mõnikord käib ka ringi, kuid paljudel juhtudel võtab selle siis lõpuks seljast.
4. Võtab kahe käega üle pea	+	+

kampsuni, kui abiga on lapse käed varrukatest vabastatud.		
5. Võtab jalast püksid (ülevall kummiga): a) lapse sõrmi pükste värvli vahele aidates lükkab laps oma kätega püksid põlvedeni; b) pärast lapse istuma suunamist võtab jalad pükste harudest välja.	a) – Laps võtab käed pükstest välja. b) +	a) +/- Nihutab mõnikord veidi allapoole, kuid mitte piisavalt. b) + Hoiab ühe käega pükstest kinni.
6. Laps maitseb uusi toiduaineid, mis on purustatud, püreestatud, pehmed või väikesteks tükkideks lõigatud (banaan, maasikas, riis jm).	- Laps pigistab enamasti huuled kokku, keerab pea ära.	- Laps pigistab enamasti huuled kokku, keerab pea ära. Suhu lasi mõnel korral panna ühe tüki valget värvi (nagu ta lemmiksöök) toiduaineid – riisi, saiatüki.
7. Laps võtab vastu pakutud toiduaine tüki (leivaviilu, apelsiniviilu jne) ja nuusutab seda (hoiab mõned sekundid nina all).	- Laps ei võta enda kätte toiduaineid, ei teki huvi neid ise nuusutada.	- Laps ei võta enda kätte toiduaineid, ei teki huvi neid ise nuusutada.
8. Laps avab/sulgeb kraani abiga (lapse kätt kraanile pannes tõstab kraani üles/vajutab alla).	- Võtab käe ära kraanilt.	- Mõnikord paneb käe kraanile, kuid ei püüa seda avada.
9. Hoiab käsi veejoa all (suunava abiga), võtab seebi koos täiskasvanuga, hõõrub käsi seebiga, paneb seebi alusele tagasi.	+/- Hoiab käsi veejoa all, paneb käe seebi peale.	+ Hoiab käsi veejoa all, puudutab käega seepi, teeb vähesel liikumisega hõõrumisliigutusi.
10. Peseb nägu abiga (lapse käsi käsivartest juhtides pühib ta sõrmedega põski ja huuli).	- Laseb juhtida oma käsi, ise neid liigutada ei taha.	+/- Sõrmedega puudutab põski, kuid vajab suunamist.
11. Kuivatab käsi ja nägu rippuvasse käterätikusse, kui täiskasvanu suunab last käsivartest nii, et käterätik jääb käte vahele.	- Ei tegutse, eelistab käed alla lasta.	+/- Paneb mõnel korral käed vastu rätikut. Rätikuga nägu ei puuduta.

Individuaalse arendusplaani kokkuvõte

Kokkuvõtte tegemise aluseks on lapse oskuste hindamine enne õpetamist, pärast 6 ja 13 nädalat õpetamist. Kõigis viies valdkonnas oli märgata mõningast edasiminekut, kõige vähem kommunikatsiooni valdkonnas alternatiivkommunikatsiooni viiside osas ja eneseteeninduse valdkonnas uute toiduainete proovimisel.

Sotsiaalsed oskused. Sotsiaalsete oskuste valdkonnas püstitasin eesmärgiks koostööoskuste kujundamise üks-ühele tegevuses. Koostööoskusi õpivad nii eakohase arengu kui ka vaimupuudega lapsed kogu õppeprotsessi vältel. Eliise puhul oli õpetamise osaks teise inimese märkamine samas ruumis, huvi tundmine teise inimese vastu ja täiskasvanuga koos tegutsemine (kõrvuti, koos, vaheldumisi). Üsna kiiresti selgus, et Eliisele ei meeldi koostegevus ja (võõra) täiskasvanu poolt suunatud tegevused. Üksi võis ta tegutseda väga pikka aega (näiteks kiikuda või lehitseda ajakirja). Kui laps minuga harjus, soovis ta sülle tulla, vajades tähelepanu ja hellust, kuid täiskasvanu poolt valitud mänguasjadega manipuleerides ja last tegevusse suunates, ei soovinud laps sekkumist ja lahkus tihti toast (läks elutuppa diivanile ühele kindlale istmele istuma või kööki oma toolile sööma). Valitud tegevused ja pidev harjutamine andis positiivseid tulemusi. Võrreldes tulemusi 6 ja 13 nädala möödudes, selgub, et kõigi valdkondade hindamisel on õpetamisprotsessi lõpus tulemused paremad. Laps hakkas enda peegelpilti rohkem jälgima, ta reageeris sagedamini oma nimele ja hüvastijätul tegi ta väikse liikumisulatusega käeliigutuse, pakkudes hüvastijätuks kätt.

Vaatamata sellele, et laps hoidis kauem oma pilku objektidel ja liigutustel võrreldes õpetamise algusperioodiga, ei õnnestunud mõned valitud ülesanded. Lapsele ei õnnestunud kolme kuu jooksul õpetada nuustikuga laua pühkimist. Kui harjutust sooritades võtsin lapse käega eseme, siis tema käest lahti lastes vabastas Eliise vahendi (nuustiku, harja, kühvli jne) ja ei teinud koosharjutatud liigutust. Võimalik, et tal puudus selleks motivatsioon, kuid enamtõenäoline on see, et 3 kuud on raske vaimupuudega lapse mõjutamiseks liiga lühike aeg. Samas toob Eliise ise sahtlist lusika, kui vanem on jätnud selle lauale panemata. Seega tundub, et ta saab hakkama sellega, milleks ta on motiveeritud ja mis on talle tõesti vajalik. Emotsionaalne kontakt lapse ja täiskasvanu vahel saadakse koostegutsemise käigus sõbraliku naeratuse ja lahke näo saatel (Strebeleva,

2010). Usun, et sotsiaalsete oskuste arendamisel täitis õpetamine oma eesmärgi selles mõttes, et see pani aluse koostööoskuste kujundamisele võõra täiskasvanuga.

Kommunikatsioon. Kommunikatiivsete oskuste arendamisel võtsin kasutusele alternatiivsed kommunikatsiooniviisid, et soodustada lapse suhtlemist. Kõnetul isikul on tavaliselt olemas nn oma keel, mille abil ta ümbritsevatega kontakteeruda püüab: hääliitsused, žestid, miimika. Need märgid annavad lähedastele infot, kuid jäävad võõrastele arusaamatuks. Niisuguste ilmingute olemasolu näitab, et on aeg alustada graafiliste märkide õpetamist (Melsas, 2008). Tüdruk kasutab viitamist, osutamist, kuid liigutuste liikuvusulatus on üsna vähene ja vaevumärgatav, seetõttu mõistavadki Eliiset eelkõige vanemad, kes on lapsega päevast päeva koos ja temaga harjunud. Mõningatel juhtudel kasutab tüdruk ka esemete kaudu suhtlemist (hakates “mängima” potiga, on see tal märguandeks WC-vajadusest jne). Erinevaid kõnet toetavaid ja asendavaid kommunikatsiooniviise võib kasutada paralleelselt (Melsas, 2008). Kasutasin õpetamisel esemelist ja graafilist kommunikatsiooni ning toetatud viipeid. Kuna Eliise on raske vaimse alaarenguga, siis toimus tema suhtlemisele ergutamine eelkõige esemetega manipuleerides (esemeline kommunikatsioon).

Graafiline kommunikatsioon on piltide ja sümbolsüsteemide kasutamine nendele osutamise abil. Esimese graafilise kommunikatsiooni vormina kasutatakse sageli fotosid, pilte ja joonistusi (Melsas, 2008). Eliise vanematelt sain infot, et rehabilitatsiooniteenuste raames pakkus üks logopeed 2 aastat tagasi välja alternatiivkommunikatsioonina piktogrammid. Kuna teenus kestis väga lühikest aega, siis selle mõju polnud märgatav ja vanemad ei jätkanud selle viisi rakendamist. Fotode kasuks aitas otsustada see, et fotod Eliisest said tehtud vahetult enne õpetamist, seega oli võimalik sarnast olukorda ka taastada (pannes lapsele selga samad riided, mis fotol, kus ta õues kiigub) ja tegevust niimoodi korrata. Eliise mõjutamiseks kasutasin tegevuspilte (fotodel Eliise söömas, vannis jne) ja fotosid, kus igal fotol on üks pereliige. Kasutasin veel üksikuid toetatud viipeid korralduste andmiseks (Tule! Istu! Anna!). Toetatud viibete puhul on oluline meeles pidada, et viiplemist saadab alati selge, aeglustatud ja lihtsalt arusaadav kõne. Kõne ja viibe ei tohiks olla samaaegsed (üks peab eelnema, järgneb paus, seejärel järgneb teine signaal). Erinevatest kirjandusallikatest võib lugeda, et samaaegne kõnelemine ja

viiplemine aitab kaasa sõnumi mõistmisele ja kõne arengule. Ilmselt on nende soovitude puhul lähtunud siiski inimestest, kelle intellektuaalne tase on kõrgem. Lähtudes asjaolust, et raske vaimupuudega lapse tähelepanu on väga lühiajaline, ei suuda ta korraga keskenduda kahele stiimulile.

Suhtlemisviis muutub tõeliseks abivahendiks vaid siis, kui seda kasutatakse reaalseks interaktsiooniks (Melsas, 2008). Kahjuks ei olnud 13 nädala möödudes ühtegi märki sellest, et Eliise oleks osutanud sobivale pildile või kasutanud uut viibet. Staažikad vaimupuudega laste õpetajad on öelnud, et raske vaimupuudega laste õpetamisel võib kuluda 2-3 kuud, et õpetada selgeks üks stiimul (pilt, piktogramm või viibe). Positiivne on see, et Eliisel tekkis huvi piltide vastu, mis olid tema jaoks kinnitatud seinal. Neid võis ta väga pikka aega vaadata. Kui 6 nädala möödudes polnud püstitatud eesmärkide puhul näha arengut lapse suhtlemises, siis 13 nädala möödudes oli märgata väikseid edusamme. Võib väita, et mõnevõrra paremaks muutus Eliise suhtlussoov. Mõnel korral võttis ta kinni minu või oma ema riietest ja õrnalt tõmmates juhtis edasi umbes meetri võrra. Talle järgnedes libistas aga laps kiiresti käe lahti ja mõistmatuks jäi see, mida ta soovis teha või kuhu ta püüdis juhtida. Kui Eliise varasemalt andis oma soovidest mõista nii, et läks vajaliku eseme lähedale (külmkapi juurde, kui kõht oli tühi, kraanikausi juurde, kui oli janu), siis nüüd püüdis ta täiskasvanuid kuhugi juhtida, et oma soovidest, mõtetest teada anda. Ka sotsiaalsesse valdkonda jäävad viisakusreeglid – tervitamine ja hüvastijätt – kinnitavad, et lapsel oli rohkem soovi suhelda. Tervitamiseks tuli ta uksele vaatama, kes tuli, lahkumisel pakkus ta oma kätt kätlemiseks. Seega õnnestus mõnevõrra Eliise väljenduslikku aktiivsust ergutada.

Kognitiivsed oskused. Kognitiivsete oskuste üldeesmärgiks seadsin Eliise puhul nägemis- ja kuulmistaju ning imiteerimisoskuse arendamise. Raske vaimupuudega laps ei jäljenda täiskasvanute tegevust, kuna tal on raskusi tähelepanu hoidmise ja nähtu mõtestamisega. Lapse imiteerimisoskusi kirjeldasin eelnevalt. Tüdruku tähelepanu on lühiajaline ja valikuline, ka motivatsioon tööks on väga valikuline. Suhet tähelepanu ja motivatsiooni vahel on raske tabada (Tamm, 2010). Vaimse mahajäämusega last on eakohase arenguga lapsega võrreldes oluliselt raskem motiveerida, sest raskem on teha kokkuleppeid töö jätkamiseks. Seega oli väga vajalik leida lapsele need esemed ja tegevused, mille puhul ta oli motiveeritud koostööks. Esemete peitmisel ja väljailmumisel

oli näha, et Eliise jälgis oluliselt kauem nende esemetega manipuleerimist, mis olid tema lemmikud (mida talle meeldis ka suhu panna). Neid esemeid hakkas ta ka otsima, kallutades oma keha ja liikudes veidi selles suunas, kuhu ese kadus. Esemete jälgimine ei olenenud värvusest ja tekstuurist, vaid pigem sellest, kui palju laps oli eelnevalt seda eset omaks võtnud. Eliisel ei õnnestunud sooritada ülesannet, kus oli vaja järjestada 2 osatoimingut: vajutada nupule, et saada raadio mängima, lisaks sellele keerata aga ka raadio häälenuppu. Sageli sooritas ta ülesannetes ühe osatoimingu. Samas aga oli näha, kuidas laps muutus kodus järjest aktiivsemaks. Kui varem viis ta sageli ainult kiigu kõrvale tooli, et sellelt saada kiigu sisse ja hiljem ka maha, siis aja möödudes hakkas ta tooli viima igale poole, kuhu ta soovis ronida (aknalaua juurde, et sellelt aknalauale ronida).

Kuna Eliise pole käinud lasteaias, siis pole ta harjunud täiskasvanu poolt suunatud tegevustega. Kontakti täiskasvanuga otsib ta ise endale sobival ja vajalikul hetkel (sülle saamiseks tõstab käed ja toetab end vanema jalgade vastu). Õpetamise esimesel poolel soovis laps kiiresti ja sageli ruumist lahkuda. Seetõttu on ka 6 nädala möödudes hindamise tulemustes positiivset arengut näha vähe (vaid ühe ülesande puhul). Õpetamise käigus aga muutus tüdruku koostööoskus veidi paremaks ja ta ei lahkunud tegevuse juurest nii sageli. Tema tähelepanu kestus pikenes ja ta jälgis tegevust ning lasi end (oma keha) veidi suunata. Ta hakkas oluliselt rohkem manipuleerima ka uute esemetega, varem kulus aega enne, kui laps soovis kätte võtta uue eseme. Laps asetaski mõningaid esemeid õigesse hoiupaika (mõned mänguasjad kasti, pliiatsid karpi jne), õpetamise algul ta pigem lasi lahti kätte pandud eseme või ei võtnud kätte eset, mida pakuti. Mõnel korral õnnestus rühmitusülesanne, kus kollaseid palle (valikus 2 värvi) kollasesse vanni korjates, hakkas seda tegema ka Eliise (pani ise 2-3 palli). Seega oli märgata arengut lapse tähelepanu säilitamisel ja imiteerimisoskusel.

Peenmotoorsed oskused. Motoorsete oskuste puhul oli eesmärgiks arendada lapse sõrmede ja randmete liikuvust, suunates lapse tähelepanu eseme funktsioonile. Võib öelda, et Eliise osales tegevustes kauem aega kui õpetamise alguses ja tegi ka koostööd. Tüdrukule ei meeldinud varem kritseldada paberile. Õpetamise perioodi lõppedes võttis aga laps lauale jäetud pliiatsi ja tegi sellega paberile jälgi, meeldis ka pintsliga värvimine.

Ta lasi oma kätt juhtida joonistamise ja värvimise ajal, eriti siis, kui joonte tegemine toimus liisusalmide või muusika saatel. Hästi õnnestusid pallimängud. Lapsele meeldis palli püüda, lükata (imiteerides veeretamist). Tüdruk püüdis kinni talle lähedalt visatud õhupalli ja hakkas selleks enda ette käsi tooma. Lapse liigutustele on iseloomulik see, et ta liigutab end hästi sujuvalt, ettevaatlikult, äkilisi liigutusi ei tee. Ilmselt sel põhjusel ei püüdnud ta ka palli visata, kuna siis on suurem koormus ka küünarvarrel ja õlal ning liigub kogu keha. Tüdruk lasi pallil põrandale kukkuda ja ootas, et talle see jälle antaks. Laps tunnetab oma keha hästi ja ei tee liigutusi, mis võib tema tasakaalu mõjutada, samas aga tuli ta väga hästi mänguga kaasa. Eliise huvi esemete funktsiooni vastu suurenes. Ta püüdis esemeid sobitada üksteise sisse, peale ja kõrvale oluliselt rohkem kui õpetamise alguses (võrdlus hindamisperioodiga, kus tüdruk ei katsetanud, proovis korra ja eelistas ruumist lahkuda).

Eneseteenindusoskused. Õpetamise eesmärgiks oli lapse osaluse tõstmine eneseteenindusoskustes (riietumine, hügieen, söömine). Kõige suuremaid edusamme oli märgata lapse lahtiriietumisel. Tüdruk on harjunud lähedaste abiga ja seetõttu ise palju kaasa ei aidanud (sirutas ja kõverdas jäsmeid), kuid ise tegevust ei alustanud. Õpetamise periood näitas, et Eliise suudab sooritada paljusid toiminguid, kuid ta ei tee neid järjekindlalt. Võimalik, et see pole olnud hädavajalik ja lapsel puudub motivatsioon. Sageli õnnestusid ülesanded siis, kui lapsel oli ebamugav ja ta pidi seetõttu ise tegevust jätkama (nt võttis Eliise ise kampsuni üle pea, kui eelnevalt olid käed varrukatest vabastatud või võttis jala välja püksisäärest kui need olid alla lükatud). Kui ebamugavustunnet polnud, nt krõpsudega kingad jalas, siis oli krõpsude avamine ja kingade jalast saamine juhuslik – mõnikord ta tegi seda, mõnikord aga ootas täiskasvanut ja abistamata jäädes läks kingadega tuppa. Õpetamine täitis oma eesmärgi, kuna näitas, et laps tuleb toime paljude osatoimingutega. Need sooritusel annavad kinnitust, et vajalik on jätkata lapse pideva suunamisega, et tema abivajadus riietumisel järjest väheneks.

Kuna Eliisele meeldivad veeprotseduurid, siis sai last rohkem kaasata ka pesemisel. Nao ja käte pesemisel aitas laps mõnevõrra kaasa, ta püüdis võtta seepi, tegi ise kätega hõõrumisliigutusi ja kuivatamiseks suunas käsi käteräti poole.

Vanematele valmistas kõige rohkem muret see, et laps ei soovi süüa ise midagi peale kohupiimakreemi. Toita lasi ta end veel püreeritud juurviljasupiga. Arendamise perioodi käigus selgus, et laps eristab väga hästi toiduaineid teistest esemetest. Kui muidu soovis laps asju pidevalt suhu panna ja närida, siis toiduaineid talle ulatades ei võtnud ta neid vastu või kui võttis, siis pani kiiresti käest. Lapsele õnnestus mõnel korral suhu panna valget värvi toiduaineid (nagu ta lemmiksöök). Tüdrukule ei meeldinud ka see, kui toiduaineid (apelsinid, leib, banaan vms) pandi tema nina lähedale nuusutamiseks. Laps keeras kiiresti pea ära ja lahkus ruumist.

Arutelu

Käesolevas töös katseisikuks olnud Eliise puhul märgati kohe pärast lapse sündi, et tal on mitmesuguseid tervisehäireid. Di George sündroom diagnoositi tal 1,5-kuuselt. Varajane diagnoos peaks aitama tagada lapsele nii meditsiinilist kui ka hariduslikku sekkumist. Kuue aasta jooksul on laps saanud mõningal määral tugiteenuseid rehabilitatsioonisüsteemi kaudu, haridusasutustega pole laps seotud olnud. Eliisega tutvumine ja tema õpetamine koolipikenduse aastal tõstatab küsimuse, kas selle lapse puhul on tugiteenused olnud piisavad tema maksimaalseks arenguks ja kuidas teiste samas olukorras olevate perede vajadusi rohkem arvestada.

Kodu kui arengukeskkond, lapsevanemad kui õpetajad. Vaimupuudega lapsed vajavad kõike seda, mida teisedki lapsed: armastust ja lähedust, julgustust ja olemisrõõmu, mängu ja sama palju lapse arenguks sobivaid lelusid kui teisedki, ning kedagi, kes usub lapsesse, kes juhendab ja õpetab (Grunewald, 1993). Lisaks sellele vajavad nad erilist abi oma puude tõttu. Eliise ja tema pereliikmete toimetusi jälgides ei tekkinud kahtlust, et laps millestki puudust tunneks. Ta on hoitud ja armastatud. Osaliselt sobiva lasteaiarühma puudumise tõttu samas asulas, kuid eelkõige seetõttu, et Eliisel on immuunsüsteemi puudulikkus (suur vastuvõtlikkus viirustele), ei ole ta saanud käia lasteaias. Isegi koduse lapsena on tal olnud palju haigestumisi. Seega on kodu olnud Eliisele põhiline arengukeskkond. Toetav kodune kasvukeskkond on lapse arengu seisukohalt väga oluline.

Vanem tunneb oma last kõige paremini ja suudab ka seetõttu kõige paremini läheneda (Tamm, 2010).

Varajases lapseas on aju suurel määral võimeline kompenseerima olemasolevaid kahjustusi ja selle edasine areng on omakorda sõltuvuses sotsiaalsest interaktsioonist, seega õppimisprotsessist (Tamm, 2010). Kuna vaimupuudega lapsel kujunevad ja kinnistuvad kõik oskused aeglaselt ja raskustega, siis tuleb igapäevaselt kodus ning hiljem koolis harjutada esmaseid eneseteenindusoskusi niivõrd, kuivõrd see lapsele jõukohane on (Vaimu- ja liitpuuded, s.a.). Arengu eelduseks on vanemate ja hooldajate teadmised ja lapse ergutamine päevast päeva. Vaja on tagada lapsele stabiilsus (sama keskkond ning inimesed), sest uued asjad muudavad vaimupuudega lapsi rahutuks. Oluline on järjepidevus lapse arendamisel, õpetamisel ja treenimisel. Režiimi paikapänemine, reeglite kinnipidamine ja ühtsed nõuded on vajalikud (Grunewald, 1993). Puudega laste vanematel on erinevad emotsioonid - mure, hirm, kurbus, et laps ei arene ja midagi tema käitumises ei muutu. Lapsevanematele võib seetõttu olla keeruline läheneda oma lapsele nii hellitavate hooldajate kui ka nõudlike õpetajatena. Seetõttu vajavad vanemad praktilist abi, nõuandeid, võimalusi oma probleemidest rääkida ja omavahel kogemusi vahetada. Neid tuleb julgustada oma mõtteid avaldama ja vajadusel ka abi paluma.

Raske vaimupuude korral ei suuda aga ainult hoolitsus tagada efektiivset õpitegevust (Ender, 2012). Mida rohkem kogemusi saab laps kasvamise ajal, seda kõrgemaks kujuneb tema võimete arengu lagi.

Olemasolevad tugiteenused kodusele lapsele. Eliisele koostati esmakordselt isiklik rehabilitatsiooniplaan enne tema 2-aastaseks saamist. Sellest ajast peale on ta saanud rehabilitatsiooniteenuseid erinevatelt spetsialistidelt. Teenuse tundide maht on sätestatud Sotsiaalhoolekande seadusega (1995) ja on paraku üsna piiratud. Füsioteraapiat on sügava puudega lapsele ette nähtud rohkem kui teiste puude astmete puhul, samas saab aga kõnetu laps vaid 10 logopeedi tundi aastas. Seega on hädavajalik lisaks rehabilitatsiooniteenustele leida teisi võimalusi Eliise-suguse lapse arendamiseks.

Linnad, kus on eri- ja sobitusrühmadega lasteaiad, jäävad Eliise elukohast kaugelt. Nii on puudega lapsel tavalise lapsega võrreldes vähem võimalusi hariduse saamiseks, arenemiseks ja eneseteostuseks või peavad vanemad lapse arendamiseks oluliselt rohkem pingutama (sõidutama last kaugelt sobivasse rühma, jätma lapse nädalarühma ja tooma

sealt koju vaid nädalavahetuseks või lootma iseenda oskustele lapse arendamisel). Eliise õpetamine toimus koolipikenduse aastal, mil ta võinuks käia ka eelkoolis. Paraku on tema arengutase eakohasest oluliselt madalam ja koosõpe 6a tavalastega väga raskelt korraldatav. Vaatamata sellele, et Invapoliitika Üldkontseptsiooni 5. reegel ütleb, et “Haridus peab olema tagatud kõigile, haarates ka kõige raskema puudega lapsi ning erilist tähelepanu tuleb pöörata koolieelsele kasvatusale ja puuetega laste ettevalmistuseks kooliks.”, ei ole Eestis veel piisavalt loodud tingimusi kodustele erivajadustega lastele. Kuigi Tartu linnas tegutseb Hea Alguse Pereprogramm, mis toetab eelkoolieas abivajavaid lapsi ja nende peresid, pole samalaadne toimiv koostöö levinud teistesse linnadesse ja eelkõige maal abi vajavate peredeni.

Kohalik omavalitsus võib perele pakkuda tugiisikuteenust, huvialaringe. Tugiisik saab abistada perekonda igapäevaelu praktiliste toimingute tegemisel ning nõustada vanemaid lapse arendamisel. Ka see võimalus on kahtlemata puudega lapse perele abiks, kuid tegemist pole siiski (eri)pedagoogilise abiga. Eliise kodukohas temale sobivaid huvialaringe (näiteks jõukohasel tasemel beebikool) ei toimu, tugiisikut ei ole lapsele taotletud.

Koostöö pere ja spetsialistide vahel. Kuna varajasest märkamisest ja sekkumisest ning erivajadustega lapse arendamisest räägitakse järjest rohkem, siis on vanemad mõnevõrra muutunud julgemaks ja teadlikumaks ning püüavad ka ise rohkem teha koostööd tugispetsialistidega, et oma last õigesti suunata. Samuti saavad tugispetsialistid koolitusi nõustamisel, kuidas läheneda erineva taustaga vanematele, kelle lapsed on kõik nii erinevad. Koostöö erinevate asutustega sujub paremini, kui vanemad on koostöövalmis. Malva (2013, lk 2) väidab, et “suurimaks probleemiks väikelapseas erivajadustega laste abistamisel Eestis võiks pidada seda, et haridus-, sotsiaal- ja meditsiinivaldkonna vahel toimub koostöö üksnes läbi lapsevanema. Tekib oht, et lapse huvid ei ole piisavalt kaitstud, kuna lapsevanem ei julge, ei taha või ei oska lapse kohta olulist infot küsida või edasi anda.” Seega sõltub erinevate asutuste spetsialistide koostöö paljuski sellest, missugust infot lapsevanem neile edastab. Sama asutuse piires on spetsialistide koostöö parem, erivajadusega last hindavad erineva valdkonna spetsialistid ja nii märgatakse lapse tugevaid ja nõrku külgi.

Eliise vanemad on kohtunud paljude erinevate spetsialistidega, kes osutavad rehabilitatsiooniteenuseid. Vanemate sõnul olid teenuseid pakkunud spetsialistide suhtlus- ja koostööoskus väga erinev. Enamasti olid õpetused konkreetsed, arusaadavad, spetsialist jagas materjale või soovitas väga täpselt, kust neid leida. Need õpetused olid abiks ja andsid võimaluse vanematele nende järgi tegutsemiseks. Üksikutel juhtudel olid aga soovitusel väga pealiskaudsed ja üldsõnalised ning polnud seega abistavad juhised järgnevaks arendustegevuseks kodus. Lapse vanemad leiavad, et see on inimlik, et mõni spetsialist meeldib neile ja nende lapsele rohkem, teine vähem. Puudust tunnevad Eliise vanemad aga sellest, et teenuse lõppedes ei saa nad tihti kirjalikku kokkuvõtet (mis seati lapse puhul arendustöös eesmärgiks ja milliseid tegevusi viidi läbi), seda peavad nad sageli ise küsima.

Järelikult võiks ka Eestis olla kasutusel lapse individuaalne dokument (pereteenuste kava), kuhu märgitakse läbiviidud tegevuste eesmärgid, osutajad, teenuste maht jne. See lihtsustaks info edastamist, kui minnakse teise asutusse teenuseid saama, aga on oluliseks allikaks ka vanematele, kui see sisaldab juhiseid arendavateks tegevusteks.

Vastutuse jagamine alushariduse eest. Vastavalt EV põhi- ja perekonnaseadusele vastutavad lapse arengu ja heaolu eest tema vanemad. Üldjuhul viiakse Eestis laps lasteaeda 2-3-aastaselt, kohalik omavalitsus loob selleks vastavad võimalused. Lasteaias viib pedagoogiline personal läbi arendavaid tegevusi lähtudes rühma laste vanusest ja laste võimetest. Seega toetavad need tegevused lapsel alushariduse omandamist. Vähemalt kord aastas antakse arenguvestlusel hinnang lapse arengu kohta ja soovitusel edasiseks arendamiseks. Erivajadustega laste hulgas saavad rohkem toetust lapsed, kes käivad lasteaias. Kui aga laps ei saa tervislikel põhjustel käia lasteaias, on vanemate (hooldajate) vastutus suurem.

Vanemad vajavad sisukamat toetust, et toime tulla oma puudega lapsega. Nad peavad mõistma, et lisaks hooldusele vajab laps arenguks vastavaid tingimusi ja täiskasvanut, kes innustab teda õppimisprotsessis. Riigi poolt on puudega lapsele tagatud rehabilitatsiooniteenused, mille eesmärk on parandada puudega inimese iseseisvat toimetulekut. Lootus on, et isikliku rehabilitatsiooniplaani koostamise ja nõustamise käigus õpetatakse vanematele, kuidas kohandada lapse kodu- ja õpikeskkonda.

Kodustele lastele võiks olla suureks abiks maakondlik õppenõustamiskeskus. Erivajadustega laste pered vajavad infot ja selgitusi nende teenuste võimalustest. Õppenõustamiskeskuse spetsialistid võiksid pärast lapse hindamist koostada talle individuaalse arendusplaani, kus tegevused plaanitakse näiteks üheks kuuks. Kord kuus külastaks laps koos vanematega keskust, kus nad saavad ülesanded järgmiseks kuuks. Sellest olulisem on aga, et vanemad saaksid ise rääkida, kuidas nad arendustegevusi läbi viisid, mis õnnestus, milliseid küsimusi või probleeme tekkis. Sel moel tunnetaksid nad oma vastutust lapse alushariduse andmisel ja lapse toetamisel.

Oluline roll on kohalikul omavalitsusel, kuna seal peab olema ülevaade piirkonnas elavatest erivajadustega lastest, nende õpetust tuleb kuidagi korraldada. Hariduse valdkonnas toimib varajane märkamine ja sekkumine eelkõige lasteaedades. Kahjuks puudub süsteemne lähenemine, et kohaliku omavalitsuse tugispetsialistid õpetavad eelkooliealisi lapsi kodudes. Kohaliku omavalitsuse toel võiks individuaalse arenduskava järgi õpetada kodust last näiteks eripedagoog või logopeed. Kui ükski tugispetsialist viiks läbi tegevusi ühel-kahel korral nädalas, oleks see suureks abiks kodusele erivajadustega lapsele ja tema perele. Tugispetsialisti tegevusi jälgides oskavad vanemad paremini last arendada. Lapse oskuste areng vähendab vanemate vaeva ja pakub eduelamust kõigile osapooltele.

Kokkuvõtteks võib öelda, et Eliise õpetamine oli kasulik mitmele osapoolle – käesoleva magistritöö kirjutajale, lapsele ja lapse vanematele. Raske vaimupuudega lapse õpetamine andis vajalikke kogemusi nii õppeprotsessi planeerimise kui ka läbiviimise osas. Planeeritud tegevuste läbiviimine osutus õpetusperioodi alguses üsna raskeks, kuna lapsel puudus huvi koostööks võõra inimesega. Seetõttu eeldas lapse tõrjuv käitumine kiiret ümberlülitumisoskust, kannatlikkust ja järjepidevust. Valitud tegevus õnnestus sageli läbi viia teises ruumis ja vahendeid muutes. Andes lapsele piisavalt aega puhata ja õues olla, õnnestus siiski alustatud tegevust jätkata. Nii muutus õpetamisprotsess aja jooksul veidi kergemaks, lapse tähelepanu õpetaja ja tegevuste vastu kasvas, mistõttu ühised tegevused muutusid pingevabamaks ja pakkusid rõõmu lapsele ning õpetajale. Hindamisel selgus, et Eliise suutis varasema ajaga võrreldes veidi rohkem kaasa aidata riietumisel ning tema suhtlussoov oli mõnevõrra paranenud. Need positiivsed tulemused kinnitavad, et arendusprotsess oli lapsele kasuks.

Kuna õpetamiskeskonnaks oli lapse kodu, tuli arvestada lapse pereliikmete liikumiste ja tegevustega. Õpetamisprotsessi oleks lihtsustanud see, kui kokkulepped selleks, kes millises ruumis toimetab, oleksid olnud täpsemad. Kogemused koostööks Eliisega tulid aga aja jooksul. Näiteks alumisel korrusel toimetades oli tal lihtsam lahkuda teise ruumi, ülemisel korrusel oli see raskem ja ta oli paremini tegevusse suunatav. Tihe kontakt vanematega andis hea koostöökogemuse. Ka Eliise pere liikmed rõõmustasid ühise koostöö üle. Tüdruku emale meeldis, et ta sai konkreetseid selgitusi, milliseid eeluskusi on vaja teatud tegevusteks ja kuidas jagada tegevust osatoiminguteks. Vanem sai soovitud teemade kohta materjale ja viiteid nende leidmiseks, samuti oli tal võimalus osaleda tegevustes.

Paraku jäi kolmekuune õpetamisperiood Eliise koolipikenduse aasta lõppu. Kui seda olnuks võimalik läbi viia varem, oleksid ka vanemad saanud jätkata õpetamisega selle individuaalse kava alusel, eelkõige nende tegevustega, kus veel polnud näha lapse arengus positiivset muutust. Jätkuv arendustegevus võimaldaks paremini mõista, kas laps vajab alternatiivsete kommunikatsiooniviiside kasutusele võtmiseks rohkem aega või on vajalik õpetusprotsessis midagi oluliselt muuta (näiteks kasutada vaid viipeid ja imiteerivaid tegevusi, mitte pilte vms). Konsulterides pärast hindamist ühe kogenud vaimse mahajäämusega laste õpetajaga, oli ta arvamisel, et kolm kuud on alternatiivkommunikatsiooni viiside avaldumiseks liiga lühike aeg. Samas puuduvad kindlad andmed selle kohta, kui tihti 13 nädala jooksul lapse pere liikmed neid kasutasid.

1.septembril 2013.a sai Eliisest hoolduskooli õpilane. Individuaalse arendusplaani koostamisel oli tulevase õppekavaga arvestatud ning kokkuvõtte kolme-kuulisest õpetamisest näitas, et selle taseme õppekava on lapsele võimetekohane. Mais 2014.a ei ole põhjust seda arvamust muuta, kuna hooldusklassi õpetaja hinnangul on Eliise tubli ja toimekas. Tüdruk on hakanud aru saama, et kool on üks osa tema elust. Ta võtab tunnis kontakti, sooritab teatud harjutusi, tegutseb erinevate esemetega, saab hakkama rutiinsete tegevustega. Õpetaja kinnitab, et lapsel on olemas alus, millele edasisel õpetusel toetuda.

Tänu sõnad

Täna siiralt oma magistr töö juhendajat ja Eliiset ning tema lähedasi. Puudega lapse õpetamine andis häid kogemusi edaspidiseks tööks, eelkõige aga aitas mõista puudega last ümbritsevaid inimesi, nende muresid ja rõõme.

Autorsuse kinnitus

Kinnitan, et olen koostanud ise käesoleva lõputöö ning toonud korrektselt välja teiste autorite ja toetajate panuse. Töö on koostatud lähtudes Tartu Ülikooli haridusteaduste instituudi lõputöö nõuetest ning on kooskõlas heade akadeemiliste tavadega.

Kasutatud kirjandus

Bluma, S., Shearer, M., Frohman, A. & Hillard, J. (1993). *Koolieelse kasvatusprogrammi "Astmed"*. (Eesti k. tõlkinud Mae, L.).

CATCH sündroom (2013). Külastatud aadressil <http://www.lugedestargemaks.blogspot.com/2013/02/catch-sundroom.html>.

Di George Syndrome (s.a.). Külastatud aadressil <http://www.healthatoz.com/healthatoz/Atoz/common/standard/transform.jsp?requestURI>.

Grunewald, K. (1993). *Õppekursus arengupuuetega laste ja noorte hooldajatele*. Tallinn: Olion.

Eesti Vabariigi Invapoliitika Üldkontseptsioon: Puuetega inimestele võrdsete võimaluste loomise standardreeglid (1995). Külastatud aadressil <http://valitsus.ee/et/valitsus/arengukavad/Sotsiaalne-turvalisus-tooturg-ja-tervishoid/Eesti-Vabariigi-invapoliitika-ylldkontseptsioon-Puuetega-inimestele-vordsete-voimaluste-loomise-standardreeglid>.

Eesti Vabariigi põhiseadus (1992). § 26-27.

Eesti Vabariigi perekonnaseadus (2009). Peatükk 10.

Eesti Vabariigi sotsiaalhoolekande seadus (1995). § 10.

Eesti Vabariigi põhikooli- ja gümnaasiumiseadus (2010). § 53.

Ender, N. (2012). *Juhtumikirjeldus: raske vaimupuudega lapse arenguloo ja õpikeskkonna analüüs*. Bakalaureusetöö. Tartu Ülikool.

Hay, B., N. (2007). Deletion 22q11: Spectrum of Associated Disorders. *Seminars in Pediatric Neurology*, 14, 136-139.

Häidkind, P. ja Kuusik, Ü. (2008). *Erivajadustega laps koolieelses lasteasutuses*. Tugimaterjal koolieelse lasteasutuse riikliku õppekava juurde.

Häidkind, P. ja Kuusik, Ü. (2009). *Erivajadustega laps koolieelses lasteasutuses*. Kulderknup, E. (toim.), *Lapse arengu hindamine ja toetamine* (lk 22-72). Tartu: Studium.

Jakobson, I. & Rein, R., toetajad Palgi, K. & Leht, S. *Hooldusõppe ainekava* (s.a). Külastatud aadressil www.hm.ee/index.php?popup=download&id=11220.

Kagan, S. L., Shepard, L. & Wurtz, E. (1998). *Principles and Recommendations For Early Childhood Assessments*. Washington D.C: U.S. Government Printing Office.

Katz, L.G. (1997). *A Development Approach to Assessment of Young Children*. ERIC Digest.

Kodune laps (2014). (Teksti koost. Haridus- ja Teadusministeerium). Külastatud aadressil https://www.eesti.ee/est/teemad/perekond/koolieelik/kodune_laps.

Kuusik, Ü. & Padrik, M. (2012). Erivajadustega laste perede nõustamisest Tartu Hariduse Tugiteenuste Keskuses. *Eripedagoogika*, 40, 31-35.

Kobrynski, L., J. & Sullivan, K., E. (2007). *Velocardiofacial syndrome, DiGeorge syndrome: the chromosome 22q11.2 deletion syndromes*. Seminar.

Lovaas, O. I. (1998). *Arenguhälbega laste õpetamine*. Tartu, Eesti Autismiühing.

Malva, L. (2013). *Angelmani sündroomiga väikelapse arengu hindamine ja toetamine*. Bakalaureusetöö. Tartu Ülikool.

Marino, B., Digilio, M., C. & Toscano, A. (2002). Common arterial trunk, DiGeorge syndrome and microdeletion 22q11. *Progress in Pediatric Cardiology*, 15, 9-17.

Melsas, M. (2008). *Kommunikatsioonivõimalused: Õppemetoodiline materjal pedagoogidele ja sotsiaalse tugivõrgustiku spetsialistidele hooldusõppes põhihariduse omandanud õppijate kaasamiseks kutseõppesse.*

Paaliste, A. (2011). *Koolieelses eas laste arengutaseme hindamine õppenõustamiskeskuste kogemusel.* Bakalaureusetöö. Tartu Ülikool.

Persson, C., Lohmander, A., Jönsson, R., Oskarsdottir, S. & Söderpalm, E. (2003). A prospective cross-sectional study of speech in patients with the 22q11 deletion syndrome. *Journal of Communication Disorders*, 36, 13-47.

Pitamic, M. (2006). *Õpeta mind seda ise tegema. Montessori tegevused teile ja teie lapsele.* Koolibri.

Porkuni Kool (2012). *Hooldusõppekava.* Külastatud aadressil <http://www.porkunikool.ee/oppetoeoe/kooli-oppekavad>.

Puuetega lastega peredele sotsiaalteenuste osutamise ja arendamise kord. Alus: Tartu Linnavolikogu 6. detsembri 2007. a määrus nr 77. Külastatud aadressil https://www.tartu.ee/?lang_id=1&menu_id=2&page_id=4642.

Rehabilitatsiooniteenused (s.a). Külastatud aadressil <http://www.sm.ee/sinule/puudega-inimesele/sotsiaalteenused-puudega-inimesele/rehabilitatsioon.html>.

Shonkoff, J. P. & Meisels, S. J. (1990). *Early childhood intervention: The evolution of a concept.* Ed by Meisels, S. J., Shonkoff, J. P. *Handbook of Early Childhood Intervention* (p 3-31).

Schopler, E., Reichler, R., J., Bashford, A., Lansing, M., D. & Marcus, L., M. (1990). Psühholoogilis-pedagoogiline profiil (PEP-R test). Koostatud ja välja antud kooskõlas TEACCH-projektiga.

Sillaste, G. (2012). Hea alguse pereprogrammi võimalused töös 0-7 aastaste erivajadustega lastega. *Eripedagoogika nr 40*, 46-51.

Soriano, V. (Toim.) (2005). *Varajase märkamise ja sekkumise olukorra analüüs. Võtmetegurid ja soovitused*. Projektiraport. Taani: Euroopa Eripedagoogika Arendamise Agentuur.

Soriano, V. & Kyriazopoulou, M. (Toim.). (2010). *Varajane märkamine ja sekkumine – edusammud ja arengusuunad 2005-2010*. Taani: Euroopa Eripedagoogika Arendamise Agentuur.

Strebeleva, J. (2010). *Laste arendamine ja õpetamine didaktiliste mängude abil*. Eripedagoogi käsiraamat. Tartu, Atlex.

Tamm, R. (2010). *Vaimupuudega lapse arendamise/õpetamise võimalused Viljandi maakonna koolieelsetes lasteasutustes*. Magistritöö. Tallinna Ülikool.

Vaimu- ja liitpuuded (s.a.). Külastatud aadressil http://www.tps.edu.ee/materjalid/sissejuhatus/?4_Vaimu-_ja_liitpuuded.

Varase märkamise ning sekkumise põhimõtted kohalikus omavalitsuses (2013). Justiitsministeerium. Külastatud aadressil <http://www.kuriteoennetus.ee/markajahooli>.

Veisson, M. & Nugin, K. (2009). Lapse arengu hindamine. *Lapse arengu hindamine ja toetamine* (lk 5-21). Tartu: Studium.

Velbri, S. (2002). *Immuunpuudulikkus: Diagnoos ja ravi*. Medicina.

Õppenõustamise standard (2010). Külastatud aadressil
<http://www.ekk.edu.ee/programmid/programm-oppenoustamise-susteemiarendamine/oppenoustamise-standard>.

Õppenõustamisteenused (s.a.). Külastatud aadressil
<http://www.innove.ee/et/haridustugiteenused/oppenoustamisteenused/vormid-ja-abimaterjalid>.

Lisa 1. Uurimisprotokoll**Lapse vanus uurimise hekel: 7a 5k**

Uuritav valdkond Katsematerjal ja korraldused, tegevus lapsega	Lapse tegevus	Kommentaariid, hinnangud, järeldused
SOTSIAALSED OSKUSED		
Vaateväljal oleva täiskasvanu märkamine.	Laps ei vaata inimese poole kohe, kui keegi ruumi siseneb. Aja möödudes aga võib soovida tuttavale täiskasvanule süle minna, last soovib aja möödudes käega puudutada korra.	Laps võib märgata inimese sisenemist ruumi, kuid ei reageeri sellele kohe. Vajab uute inimestega harjumiseks aega.
Andmed vanematelt: läheduse otsimine.	Laps sirutab käed, et saada süle või nühib end vastu vanemate jalgu. Paneb käe ema suule, kui soovib, et ema laulaks talle.	
Peegelpildi märkamine, häälitsemine, naeratamine. Abi: taskulambiga peeglisse valguse vilgutamine, lapse selja taga lehvitamine.	Lapsele meeldib peegli ees olla, kuid sageli on pilk äraolev ja see pole suunatud peegelpildi poole. Lapse tähelepanu on kauem aega peegelpildil.	Laps ei reageeri oma peegelpildile. Kui tähelepanu suunata, siis hoiab pilkkontakti kauem.
Nimele reageerimine.	Laps reageerib mõnikord oma nimele, kui hõikavad/nimetavad vanemad. Laps keerab ennast veidi hõikaja suunas.	Nimele reageerimine pole pidev. Reageerib eelkõige siis, kui nimetavad tema vanemad.
Vaatlus, info vanematelt: eelistused mängimisel: üksi või vennaga	Laps on hakanud rohkem vaatama venna tegevusi, kuid eelistab toimetada üksi, venna tegemistesse ei sekku.	Eelistab üksi toimetada. Venna tegevusi veidi jälgib, kuid ei sekku.
KOMMUNIKATSIOON		
Lihtsatele sõnalistele korraldustele reageerimine. Annan korraldused: Istu! (Tool on lapse kõrval).		Laps täidab 2 konkreetset situatsioonis antud korraldust (lusika toomine, õuaminek).

<p>Abi: Ettevaatlikult suunan ta istuma. Veidi aega hiljem, kui laps on püsti, ütlen uuesti: Istu! Tõuse püsti! Tule siia! Anna pall! Ava uks! Lähme õue! Too lusikas!</p>	<p>Laps ei täida antud korraldusi.</p> <p>Laps läheb ukse juurde toolile istuma. Laps tõmbab sahtli lahti ja toob lusika.</p>	<p>Neid 2 tegevust teeb aga ka siis, kui verbaalset korraldust ei anta (siis kui ise soovib õue minna ja kui tal söömiseks pole lusikat laual).</p>
<p>Esemete äratundmine ja puudutamine (ulatamine). (Laua on 2 eset). Kus on pall? Siin on! (puudutan lapse käega.) Kus on pall? (Ootan lapse tegevust). Kus on lusikas? Siin on. (Puudutan lapse käega). Kus on lusikas? (Veel 2 eset: põll ja lutt). Kus on põll? Kus on lutt?</p> <p>Info vanematelt: ema ütleb: telekast tuleb multikas!</p>	<p>Laps laseb käega puudutada esemeid. Ise ei osuta ega võta seda eset kätte.</p> <p>Laua olevat lusikat laps ei puuduta ega ulata. Laps teab hästi lusika funktsiooni: kui seda pole laual, läheb ta õige sahtli juurde ja võtab söömiseks lusika. Kui ema vahetab põlle, siis toob kuiva. Teise situatsioonis põllele ei osuta.</p> <p>Laps vaatab teleka poole.</p>	<p>Laps ei puuduta ega ulata esemeid.</p> <p>Laps valib endale vajaliku toiminguga jaoks õige vahendi ja teab, kust ta selle leiab (lusika ja põlle).</p>
<p>Žestidele reageerimine. Näitan žeste korraldusteks: Tule! (Jälgin, et laps mind vaatab, siis teen ukseava peal olles kutsumisliigutuse, seejärel lahkun. Kordan seda). Istu! (Toolil kõrval seisvale lapsele näitan patsutamislüügutust toolile). Kui laps ei reageeri, siis istun ise. Näitan veelkord. Anna! (Sirutan käe lapse käes oleva eseme poole).</p>	<p>Laps ei reageeri osutatud liigutustele.</p>	<p>Laps ei reageeri žestidele.</p>

„Ei“ keelule reageerimine. Kurja häälega sobimatu tegevuse ajal ütlen „ei!“ (telekapulti, lusikat närides)	Laps reageerib ja jätab kohe oma sobimatu tegevuse pooleli.	Laps saab aru keelavast hääletoonist ja sõnast „ei“.
KOGNITIIVSED OSKUSED		
Seebimullide liikumise jälgimine. Puhun ise mulle.	Laps jälgib mulle.	Jälgib seebimullide liikumist.
Esemete peitmine lapse nähes.	Laps kaotab kiiresti huvi kadunud eseme vastu ja ei jälgi enam, kuhu kadunud ese võis kaduda, ei tule seda otsima.	Laps ei hakka otsima peitu läinud eset.
Mänguasja pigistamine või raputamine eeskuju järgi selleks, et esile kutsuda heli.	Laps pigistab pehmet kummist mänguasja, mis piiksub, liigutab erinevaid kõrisevaid asju (teeb tagasihoidlikult, heli pole vali).	Laps liigutab erinevaid mänguasju, et heli tekitada.
Kellanupu vajutamine 2 korda. Näitan ette: tee sina nii. Abi: vajutan uuesti kaks korda. Seejärel vajutan lapse näpuga kaks korda.	Laps võtab kella ja uurib seda kaua. Vajutab väga õrnalt nupule 1 korra. Laps mudib kella käes. Vajutab veel ühe korra.	Laps vajutab nupule, sest see pakub huvi, kuid ei tee liigutust 2 korda järjest.
Esemepiltide asetamine süvenditega alusele. Lapse ees on esemepiltide alus ja 4 kujundit (vihmavari, tibu, liblikas, pirn). Näitan kõigi 4 osaga ette, kuhu need käivad, siis võtan ära ja panen uuesti lauale. Abi: aitan lapse käega tibu õigesse kohta. Pane veel!	Laps panen pirni õigesse kohta. Seejärel võtab liblika ja paneb alusele, kuid see ei lähe auku. Laps võtab vihmavarju ja viib suu juurde, hakkab närima.	Laps pani 1 pildi õigesti, 1 tõstis veel alusele.
Aluse täitmine erineva suurusega osadega. Süvenditega alus ja 3 käpiku kujundit on lapse ees nii, et osad ei ole vastavate süvenditega kohakuti. Näitan ette 3 osaga ja tõstan need lauale	Laps ei võta ühtegi kätte.	Laps ei taha kohe kätte võtta uusi asju. Ei jäljenda.

tagasi. Pane sina! Abi: panen ühe kujundi lapse käega 1. auku. Seejärel panen lapse käe selle kujundi peale, mis pannakse 2.auku. Võtan oma käe ära.	Laps võtab käe kujundi pealt ära, ei tõsta seda.	
Kellukese, vile, plagisti heli kuulmine ja heli suuna tajumine. Kõristan selja taha peidetud plagistit. Vilistan teisest ruumist.	Laps vaatab minu poole, helitekitajat otsima ei hakka, kuid kuulatab. Laps kuulatab, vaatab korraks ukse suunas.	Laps reageerib üldjuhul helidele adekvaatselt.
Huvi pildiraamatu vastu.	Vaatab raamatut, kuid ei näita selgelt üles huvi piltide vastu. Pöörab mitu lehte korraga. Lapsele meeldib lapata pakse katalooge, keerab palju lehti korraga.	Sirvib raamatut, kuid tähelepanu pole kogu aeg piltidel. Keerab mitu lehte korraga.
Vaatlus, andmed vanematelt: sihipärane tegutsemine eesmärgi saavutamiseks.	Laps on hakanud panema tooli kiigu kõrvale, et sellest kiigu peale ronida ja välja tulla. Samuti tõstab laps tooli aknalaua juurde, et ronida aknalauale.	Laps tegutseb eesmärgipäraselt, kui ta tunnetab ise tegevuse vajalikkust.
MOTOORIKA		
Üldmootorika		
Vaatlus: Iseseisev kõndimine.	Laps suudab kõndida, kuid vahest laskub ka neljakäpuli ja liigub toas nii ringi. Toas kasutab ortopeedilisi jalanõusid.	Suudab kõndida, kuid tuleb arvestada tema väsimusega. Pikki vahemaid ei saa temaga läbida.
Vaatlus: Trepist liikumine.	Iseseisvalt liikudes läheb neljakäpuli nii üles kui ka alla. Käest kinni võttes ootab veidi, ei kiirusta liikumisega, siis aga kõnnib, astudes ühele astmele mõlema jalaga.	Saab iseseisvalt trepil hakkama. Kodust väljaspool saab temaga treppidest minna, kui käest kinni hoida.
Üldkehaliste harjutuste järeletegemine. Vaata mind! Tee sina ka! (Jälgin, et laps vaataks minu poole). Tõsta käsi üles! (Näitan ette). Tõstan lapse käe üles.	Laps ei jäljenda ühtegi liigutust. Ülestõstetud käe laseb alla, nina ja kõhu pealt libistab käe tasakesi alla, ise ei proovi järele teha.	Laps ei jäljenda liigutusi.

Näitan uuesti harjutust. Puuduta nina! (Näitan endal, seejärel lapsel tema käega nina). Pane käsi kõhule! (Näitan enda peal, siis lapse peal.) Näitan uuesti ette.		
Palli kandmine. Panen palli vastu lapse rinda, nii, et ta võtab selle vastu 2 käega: Vii kasti! (Osutan lähedalolevale kastile.)	Laps hoiab palli 2 käega ja kõnnib iseseisvalt ukse suunas, siis paneb palli põrandale maha.	Suudab kõndida, mänguasja kahe käega hoides.
Vaatlus: asjade hoidmine käes liikumise ajal.	Laps eelistab kätte võtta või lohistada selliseid asju, mida saab hoida ühe käega (nt lohistab rasket kataloogi, teises käes võib olla veel teine ese. Ta võtab kumbagi kätte ühe asja ja vahest ka hammaste vahele, seega suudab korraga vedada 3 asja.	Laps ei võta üldjuhul ise asju mõlema käega, vaid võtab kumbagi kätte eseme, mida suudab tõsta või neljakäpuli liikudes lohistada. Kahe käe koostöö on nõrk. Samas on kahe käega asju hoides raskem tasakaalu hoida ja laps ei tõsta võib-olla sel põhjusel asju kahe käega. Seega saab kahe käe koostööd treenida pigem istuvas asendis.
Palli veeretamine. Põrandal istudes paneme lapsega jalatallad vastamisi ja veeretame talle palli.	Lükkab palli käeselja ja randmega veidi. Ei soovi tegevust jätkata, lahkub toast.	Laps lükkab palli, kuid ei suuna seda sihtmärgi poole. Randmest teeb käsi liigutuse väljapoole. (Kahe käega veeretades peaksid käed liikuma teineteisele lähemale).
Palli viskamine. Mängime lapse emaga istudes palli, visates seda üksteisele. Seejärel viskab ema palli istuvalle lapsele sülele: Viska palli! Abi: Istun lapse selja taga ja tema kätest kinni hoides viskame koos palli.	Laps lükkab käega palli, see kukub põrandale. Pall jääb paljudel kordadel lapse käeulatusse, kuid ise ta seda uuesti ei võta kätte enne kui jälle talle visatakse.	Imiteerib viskamisliigutust, kuid käte liigutus pole piisav ja pall pigem kukub põrandale. Laps ei tee ühtegi äkilist liigutust. Kõik ta liigutused on väikse liikumisulatusega, tasakaalukad ja ettevaatlikud.
Palli püüdmine.	Laps on rõõmsa ilmega,	Laps ei reageeri

Lapsele hästi lähedal olles puudutan palliga ta rinda, andes mõista, et viskan talle palli. Seejärel viskan lähedalt istuvale lapsele palli.	naeratab, kuid käsi ette püüdmiseks ei siruta. Mõnikord püüab kinni õhupalli, kummipalli püüda on raskem. Süllejäänud palli püüab käega ära lükata, kukutades seda põrandale.	lähenevale pallile adekvaatselt. Kätte saab mõnikord õhupalli, mis liigub aeglasemalt.
Vaatlus: esemete paigutamine ühest käest teise lapse oma tegevuse käigus.	Võtab esemeid ühest käest teise ebakindlalt. Ka siis, kui nõõril olevaid pärleid tahtis näririda hakata, ei tõstnud ta teise käega nõõri teisest otsast, vaid tõstis nõõri hoidvat kätt kõrgemale ja pigem keeras seda.	Kahe käe koostöö on puudulik.
Vaatlus: domineeriv käsi.	Laps sööb ja joob parema käega, esemeid haarab ka sagedamini paremaga.	
Käte plaksutamine. Näitan ette. Abi: last süles hoides plaksutan tema kätega ja võtan seejärel oma käed ära. Jälle näoga tema poole olles (et ta näeks) plaksutan uuesti.	Ei jäljenda. Kui laps mõnikord rõõmustab, liigutab ta 2 kätt korraga, kuid lehvitamisliigutusega.	Ei jäljenda plaksutamist.
Pärilite kiigutamine nõõril. Nõõrile on aetud puust suured pärlid, nõõril sõlmed otsas. Hoian nõõri otsast ja kiigutan nagu pendlit: Tee sina ka nii (panen nõõri otsa lapsele pihku).	Laps võtab nõõri otsast kinni (kätt kõrgemale tõstes ja keerates, kuid teise käega nõõrist ei võta) ja hakkab pärleid näririda.	Ei jäljenda kiikumisliigutust, ei võta teist kätt appi.
Peenmotoorika		
Purgikaane lahti keeramine. Panen keeratava kaanega seebimullitajapurgi lapsele lähedale. Osutan sellele. Abi (1):näitan ette. Abi (2) Keeran ettevaatlikult tema käega, siis võtan oma käe ära.	Laps ise uut eset uurima ei hakka, kätte ei võta. Kui kork on veidi lahti keeratud, proovib ka laps keerata, kuid ei tee mitut järjestikust liigutust.	Ettekujutus vajaminevast liigutusest on olemas, kuid ei tee mitut liigutust järjest.
Seebimullide puhumine.	Ei püüa teha.	Ei jäljenda.

Näitan ette. Panen pulga lapse suu lähedale: Puhu sina.		
Sõrmega vajutamine plasteliinipalli sisse. Näitan ette: vajutan sõrmega palli keskele augu. Annan lapsele teise palli: Vajuta sõrmega!	Ei püüa ül. täita. Hiljem üksi jäädes võtab laualt palli, mudib seda ühes käes ja püüab seda närida.	Ei jäljenda.
Pulgakese haaramine. (Plasteliinipall ja 6 peenikest pulka). See on tort (vajutan palli lapikuks). Paneme küünlad. (Vajutan ühe pulga koogi sisse). Annan pulga lapsele kätte. Vaatlus: lauale jäetud pulgad.	Ei haara pulki nende sissetorkamiseks või eemaldamiseks. Kättepandud pulga laseb põrandale kukkuda. Laps võtab pulga pintsetthaardesse.	Ei jäljenda. Uusi asju kohe katsuda ei soovi. Kasutab pintsetthaaret.
Pulgalt rõngaste võtmine. Näitan ette: võtan ühe rõnga tornist ära. Võta sina! (Lükkam torni lapse ette).	Laps haarab kämblaga pulgast torni keskelt, tõmbab käega mitu rõngast korraga. Võtab ühe kätte ja hakkab närima.	Laps jäljendab, tunneb huvi erinevat värvi rõngaste vastu. Laps suudab kasutada pintsetthaaret, kuid rõngaid haaras kogu käega, mitte ühte. Silma-käe koostöö on puudulik.
Vaatlus: Lambi põlemalülitamine.	Laps lülitab seinal olevat lülitit, et laelampi põlema saada ja ka seinalampi, kus peab nupule vajutama.	Laps suudab toas tule lambi põlema panna, kui soovib. (Teeb seda aga ka juhuslikul ajal).
Silma ja käe koostöö		
Spontaanne kritseldamine. Panen lapse ette valge paberi ja ulatan talle kriidi. Abi (1): Kritseldan oma kriidiga tema paberile. Abi (2): Kritseldan lapse kätt liigutades.	Laps ei kritselda paberile. Laps vaatab minu tegevust. Kui käe lahti lasin, ei jätkanud laps kritseldamist. Pani kriidi lauale, lahkus toast.	Suudab käes hoida pliiatsit ja pintsli, kuid paberile "joonistamine" ei meeldi. Ei jäljenda kritseldamist.
Pintsliga paberile värvilaikude tegemine.	Laps võtab värvi sisse kastetud pintsli ja liigutab veidi paberil.	Laps hoiab pintsli meelsamini käes kui pliiatsit.
Kujundite (ring, ruut, kolmnurk) asetamine	Laps võtab ruudu ja tõstab alusele 2 augu vahekohta	Laps imiteerib tõstmisliigutust, kuid ei

<p>õigetesse süvenditesse. Näitan ette: tõstan ringikujulise kujundi, mille küljes on puust nupp, õigesse süvendisse ja tõstan siis tagasi lauale. Pane sina!</p>	<p>(ringi ja kolmnurga aukude vahele). Seejärel võtab kolmnurga oma kätte ja hakkab seda käte vahel mudima, seejärel paneb lauale ja lahkub ruumist.</p>	<p>erista geomeetrilisi kujundeid.</p>
<p>Karpide ladumine üksteise sisse (3 tk). Näitan ette: panen keskmise karbi suurema sisse, siis väiksema karbi keskmise sisse. Võtan jälle välja. Pane sina! (Karbid ongi suuruse järjekorras).</p>	<p>Laps mängib karpidega. Võtab kätte ühe, paneb lauale tagasi, siis teise, paneb ka selle lauale tagasi.</p>	<p>Laps manipuleeris pakutud asjadega, kuid ei katsetanud neid üksteise sisse panna.</p>
<p>Klotside karpipane. Põrandal on 10 klotsi. Panen ühekaupa 2 klotsi karpi. Annan klotsi ka lapsele kätte. Pane sina!</p>	<p>Laps paneb selle klotsi karpi, mille talle kätte andsin. Võtab veel ise 3 klotsi ja paneb karpi. Seejärel jääb istuma ja vaatama.</p>	<p>Laps sai ülesandest aru ja pani ise 4 klotsi karpi.</p>
<p>Klotsidest torni ladumine. Teen torni 4-st klotsist. Panen ka lapse ette 4 klotsi. Tee sina! Abi (1): tõstan lapse käega ühe klotsi teise peale. Lasen käe lahti. Abi (2): Tõstan klotsi, mille ta torni lähedale lükkas, lapse käega torni otsa.</p>	<p>Laps ei võta klotse kätte. Laps lükkab käega ühte klotsi tornile lähemale. Laps laseb käega tõsta, kuid pilk on suunatud mujale.</p>	<p>Lapse jäljendamissoov on tagasihoidlik. KoostegEVuses ei suuna ta alati pilku oma tegevusele.</p>
ENESETEENINDUS		
<p>Vaatlus, andmed vanematelt: lapse riietumine.</p>	<p>Laps on alati väga rahulik, kui teda hakatakse riidesse panema. Ta kõverdab ja sirutab käsi ja jalgu, aidates nii kaasa riietumisele. Ise võtab mõnikord ära sokid, mütsi peast (mis pole paelaga), kindad käest. Avab mõnikord kingadel krõpsud ja saab ka kingad jalast. Lükkab lukku allapoole ja sikutab ka veidi ülespoole.</p>	<p>Laps aitab alati kaasa riietumisele. Suudab ära võtta mõned riided, kuid ei tee seda järjepidevalt.</p>
<p>Vaatlus, andmed vanematelt: joomine</p>	<p>Võtab tassi ja hoiab seda ühe käega. Joob vedelikku maha</p>	<p>Joomisega tuleb hästi toime.</p>

söömine.	<p>loksutamata.</p> <p>Hoiab lusikat kämblavõttega, rahuliku liigutusega viib lusika suhu. Huuled on söögiga, keelega ei limpsi.</p> <p>Läheb vajadusel köögis õige sahtli juurde, tõmbab selle lahti ja võtab lusika.</p> <p>Sööb ise vaid kohupiimakreemi.</p>	<p>Suudab süüa iseseisvalt, vajab hiljem abi suu pühkimisel/pesemisel.</p> <p>Märgata on süljevoolus.</p> <p>Lapse toidu valik on ühekülgne, laps on pidevas toitainetepuuduses.</p>
Vaatlus, andmed vanematelt: hügieen.	<p>Lapsele meeldivad veeprotseduurid, kuid ise ei pese.</p> <p>Laps kasutab mähkmeid, kuid mõnikord annab ka märku, et soovib potile minna.</p>	<p>Lapsel pole midagi pesemise vastu, kuid ei alusta ise ühtegi pesemistoimingut.</p> <p>Märguandest, et laps soovib potile minna, saavad aru vanemad.</p>

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Liivia Horn

(sünnikuupäev: 04.09.1975)

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose „Di George sündroomiga koduse lapse arengu toetamine koolipikenduse aastal“,

mille juhendaja on Pille Häidkind (PhD)

- 1.1. reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace-is lisamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni;
- 1.2. üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace'i kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.
2. olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
3. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse seadusest tulenevaid õigusi.

Tartus, 21.mai 2014